

Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral

Resultados obtidos nos primeiros 18 meses
da pandemia da COVID-19



Ficha técnica

Título

Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral : resultados obtidos nos primeiros 18 meses da pandemia da COVID-19

(Registos obtidos de abril 2020 a setembro 2021)

Autores

Teresa Folha, Daniel Virella, Joaquim Alvarelhão, Ana Cadete, Ana João Santos, Liliana Antunes, Eulália Calado, Carlos Matias Dias

Editor

Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, IP

Relatório elaborado em janeiro de 2022



Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral

Resultados obtidos nos primeiros
18 meses da pandemia da COVID-19

| | |
|--|------|
| ÍNDICE | Pág. |
| PREFÁCIO | 3 |
| AGRADECIMENTOS | |
| SUMÁRIO EXECUTIVO | |
| 1. INTRODUÇÃO | 15 |
| 2. METODOLOGIA | 17 |
| 2.1. População-alvo: Conceito “Pessoa Que Vive com a Paralisia Cerebral” | 17 |
| 2.2. Procedimentos de recolha de dados e amostra | 17 |
| 2.3. Análise dos dados e divulgação da informação | 18 |
| 3. RESULTADOS | 21 |
| 3.1. Quem somos? | 22 |
| 3.1.0 Quem somos? Ideias-chave | 22 |
| 3.1.1 Respostas | 23 |
| 3.1.2 Participantes | 24 |
| 3.1.3 Respostas e participantes segundo a regularidade da participação | 25 |
| 3.1.4 Dados demográficos | 27 |
| Zona de residência | 27 |
| Sexo | 28 |
| Idade | 29 |
| Escolaridade | 30 |
| Ocupação | 31 |
| Rendimento do agregado familiar | 32 |
| Limitações motoras das pessoas com PC com as quais convive no dia a dia | 33 |
| Idade das pessoas com PC com as quais convive no dia a dia | 34 |
| 3.2. Como vivemos a COVID-19? | 35 |
| 3.2.0 Como vivemos a COVID-19? Ideias-chave | 35 |
| 3.2.1 Níveis de confiança nas instituições | 36 |
| No Governo | 36 |
| Nos Serviços de Saúde | 38 |
| 3.2.2 O que receamos | 40 |
| Valorização do risco face à doença | 40 |
| Receio de interrupção no fornecimento de bens de primeira necessidade | 41 |
| Receio de perder rendimento devido à situação de pandemia | 42 |
| 3.2.3 Como desenvolvemos a nossa atividade profissional durante a pandemia | 43 |
| 3.2.4 Perceção do estado de saúde | 45 |
| Saúde em geral | 45 |
| Saúde mental | 46 |
| 3.2.5 Vacinação | 49 |
| 3.2.6 Teve COVID-19 | 51 |
| 3.3. Que apoios tivemos / O que temos feito? | 52 |
| 3.3.0 Que apoios tivemos / O que temos feito? Ideias-chave | 52 |
| 3.3.1 Apoios | 53 |
| Tipo de apoio | 53 |
| Fontes de informação | 54 |
| 3.3.2 O que temos feito? | 55 |
| Adesão às medidas | 55 |
| O que tem feito para melhor lidar com a situação | 57 |
| 3.4 Principais alterações no dia-a-dia | 59 |
| 3.4.0 Principais alterações no dia-a-dia. Ideias-chave | 59 |
| 3.4.1 Das pessoas com paralisia cerebral | 60 |
| 3.4.2 Das famílias e cuidadores | 63 |
| REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS | |

PREFÁCIO

O centro comercial **fechou**
E a Maria vai viver a vida **mais longe**
Longe das ilusões
Em cima das situações
Perigosas

O Toino não morreu no mar
Acabou de adquirir um castelo na Escócia
Enfim, não é bem na Escócia
É uma cave sombria
Em Gaia

O passado já lá está
Raio de uma sorte cinzenta
E o presente é uma réstia de esperança **enquanto houver saúde**
Há que cuidar do aspecto
Fazê-lo **parecer natural**
Por mais que seja cruel não há ninguém que ajude

Jorge Palma in “O centro comercial fechou”

E de repente, o centro comercial fechou...

Vou escrever este prefácio em três visões distintas.

Visão 1 – Cidadão com Paralisia Cerebral –

Nesta qualidade, tive oportunidade de ter sido das primeiras pessoas a preencher o questionário associado a este Barómetro. Percebi, desde logo, a abrangência deste estudo. E tomei nota da diversidade de questões que estavam a ser colocadas, tentando construir uma visão de 360 graus para não esquecer todas as peças deste puzzle extremamente complexo com que esta realidade nos confrontou. Lembro-me de ter ligado a um dos investigadores a propor mais detalhe no campo do “mundo laboral”. Dois anos de pandemia mudaram tudo nas nossas vidas. E foram/são mudanças profundas, com muitos desafios. Das notícias da altura, os despedimentos e o encerramento de muitas empresas, fizeram com que muitas “Marias” ficassem mais longe dos sonhos, das suas expectativas e, talvez, das suas ilusões... E ao saírem à força da sua “zona de conforto”, correm o risco de ficar em cima das situações “Perigosas” que sempre acontecem a quem está numa situação mais desprotegida, ou longe dos “holofotes” que, muitas vezes, a Sociedade tem.

A exclusão, o isolamento forçado e os confinamentos, são terra fértil para o surgimento destes perigos. E por isso o meu apelo é dirigido a todos os cidadãos e respetivas famílias “ligados” à Paralisia Cerebral para continuarem a responder às diversas etapas do Barómetro. É nosso dever ajudar a comunidade científica a identificar e estudar a forma como todos nós estamos a evoluir ao longo deste tempo de resistência e resiliência. Quantas mais respostas forem dadas, quantos mais casos forem avaliados (questionário após questionário), maior é a qualidade do Barómetro, maior é a assertividade, maior é o peso político para influenciar a mudança ou chamada de atenção dos problemas e perigos identificados.

Visão 2 – Presidente de Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC) –

Este Barómetro surge como um instrumento necessário para avaliar o que se passa na população que lida, direta ou indiretamente, com a Paralisia Cerebral. E por isso não estranho absolutamente nada que tenha surgido pelo mesmo “consórcio” que desde 2001 leva a cabo o estudo epidemiológico do Programa da Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral, programa esse que a FAPPC integra e abraçou desde a primeira hora.

Todos estes estudos são de extrema importância para sabermos quem somos, onde estamos, como vivemos e que comorbidades fazem parte do nosso dia-a-dia. Numa situação de pandemia – em que de repente quase tudo muda de um dia para o outro – ter dados fidedignos da forma como esta situação está a influenciar este grupo de cidadãos é de uma importância gigante para ajudar a definir políticas públicas nos domínios da saúde, segurança social, finanças, administração interna, entre outros.

E este barómetro dá-nos (a nós, dirigentes associativos) a possibilidade de conseguirmos falar com o poder político munidos de dados fiáveis e credíveis sobre a realidade em Portugal. No exercício das minhas funções fui falar com o poder autárquico numa zona mais “desprotegida” no que diz respeito à Paralisia Cerebral. E, com naturalidade, pedi a este grupo de investigadores dados sobre a realidade desse município e dos municípios do distrito. Destaco que foi incrível o “poder” daquela pequena apresentação, retratando a região. Há muito que sabia do enorme potencial destes dados, mas tive a oportunidade de sentir, no terreno, o uso dos mesmos para ajudar a influenciar políticas públicas de inclusão participativa.

Se alguma dúvida existisse sobre a oportunidade e a importância deste estudo, a adoção deste Barómetro pela Organização Mundial de Saúde (OMS) só vem reafirmar tudo o que andamos há anos a dizer e a concretizar.

Visão 3 – cidadão do mundo –

Por fim quero, enquanto cidadão, chamar a atenção destes dados para que todos nós sejamos capazes de identificar e resolver as situações dos “Toinos” – que todos nós achávamos que estavam “bem” num dos seus “castelos”, mas que analisando os dados com cuidado, afinal, acabamos por descobrir que “vivem” numa “cave” sombria.

Faço um forte e convicto apelo aos investigadores para continuarem este trabalho bem para lá do fim anunciado desta pandemia. Por mais que nos digam que temos de virar de página (e eu concordo totalmente!) é, contudo, preciso manter a atenção em pelo menos dois pontos.

Ponto um: Que o virar de página não signifique um “reset” total às situações de exclusão social que esta pandemia criou nas suas mais diversas facetas, remetendo-as para o esquecimento, para que não haja alguém que possa dizer “Por mais que seja cruel não há ninguém que ajude”. Ninguém pode ficar para trás.

E ponto dois: tão ou mais importante é não esquecer todas as situações relacionadas com a saúde mental (nas suas diferentes dimensões) das pessoas que estão a passar por situação de veras adversas. Os hospitais estão cheios de internamentos Covid-19 e estamos a bater recordes diários de infetados – porque em ambas as situações o diagnóstico é relativamente fácil de se fazer e rápido a identificar. Já para o caso de que aqui estou a falar/escrever da saúde mental no seu geral, é quase sempre um diagnóstico bem mais difícil e demorado de fazer. E que muitas vezes está escondido ou muito bem disfarçado, que tem efeitos catastróficos na vida das pessoas durante muito mais tempo... Depois da crise pandémica vem, quase sempre, uma crise económica e social.

E, por isso, reforço o apelo: continuar com este Barómetro no sentido de identificar e ajudar a resolver casos que apareçam. Por forma a que, no final disto tudo, possamos mesmo todos dizer que “vai ficar tudo bem”.

Dizer é fácil. Demostrá-lo é o que este Barómetro quer e vai conseguir fazer.

Parabéns a toda a equipa. Bem-hajam!

Vouzela, 1 de janeiro de 2022.

Rui Coimbra

(Presidente da Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral)

AGRADECIMENTOS

O Projeto “Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral” agradece o apoio incondicional dos parceiros do consórcio (as associações de pessoas que vivem com paralisia cerebral, as sociedades clínico-científicas parceiras do Programa Nacional da Vigilância da Paralisia Cerebral, o centro clínico de apoio à paralisia cerebral mais antigo do País, o instituto público responsável pela observação e vigilância epidemiológica em saúde e à equipa multidisciplinar de investigadores do Projeto “Barómetro COVID-19”):

- Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral – FAPPC e as suas associadas;
- Sociedade Portuguesa de Pediatria - SPP, as suas secções Sociedade Portuguesa de Neonatologia e Sociedade Portuguesa de Pediatria do Neurodesenvolvimento e a Unidade de Vigilância Pediátrica;
- Sociedade Portuguesa de Neuropediatria;
- Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação e a sua Secção de Reabilitação Pediátrica;
- Centro de Reabilitação de Paralisia Cerebral Calouste Gulbenkian, Santa Casa da Misericórdia de Lisboa;
- Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge;
- Escola Nacional de Saúde Pública - Universidade NOVA de Lisboa.

Um agradecimento especial às pessoas com paralisia cerebral, às suas famílias e cuidadores, aos profissionais e membros das associações que com eles trabalham. Só a sua adesão e participação tem vindo a tornar possível a concretização deste projeto.

SUMÁRIO EXECUTIVO

Em dezembro de 2019 foi detetado um novo coronavírus, denominado SARS-CoV-2, responsável pela doença COVID-19, e em março de 2020 a Organização Mundial de Saúde declarou a situação como pandémica. Esta situação tem vindo a trazer grandes alterações em todo o mundo e tem tido maior impacto no dia-a-dia das pessoas com deficiência, nomeadamente das pessoas com paralisia cerebral, devido a potenciais interrupções ou falhas nos serviços dos quais dependem, bem como um risco acrescido de contrair a doença e de desenvolver uma forma grave desta infeção.

O Projeto “Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral” tem vindo a monitorizar os efeitos da pandemia da COVID-19 no dia-a-dia das pessoas que vivem com paralisia cerebral em Portugal. Trata-se de um projeto operacionalizado pelo Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral e resulta da colaboração entre a Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge e a Escola Nacional de Saúde Pública, adaptando o “Barómetro COVID-19” à população que lida com a paralisia cerebral: pessoas com paralisia cerebral, suas famílias e todos aqueles que com eles trabalham.

O presente relatório apresenta uma síntese dos dados recolhidos pelo Projeto “Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral”, obtidos desde o início da pandemia, através de um formulário online. Visa obter informação relativa a atitudes, comportamentos, necessidades, apoios e repercussão na vida das pessoas que vivem com paralisia cerebral, tendo em conta um conjunto de vivências do seu dia-a-dia.

O projeto “Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral” recolheu mais de 1000 respostas válidas, registando níveis de participação variáveis, mais ativos nas fases mais intensas da pandemia.

Entre um conjunto muito significativo de alterações registadas no dia-a-dia das pessoas com paralisia cerebral, sublinha-se que mais de metade referiram terem sido afetadas pela suspensão da escola, dos centros de atividades ocupacionais e de formação profissional, referindo também o cancelamento de cuidados de saúde e reabilitação. Sublinha-se também o facto de terem estado particularmente confinadas, prolongando-se pelas fases de menor intensidade da pandemia.

Uma proporção importante de familiares e/ou cuidadores reportou perturbações das suas condições habituais de trabalho, em alguns casos com repercussão no rendimento económico, podendo agravar condições já vulneráveis. Muitos familiares e cuidadores referiram também sentirem-se “sobrecarregados”, reportando ansiedade, tristeza, desânimo, agitação e insónia.

Foram referidos marcados efeitos nas entidades prestadoras de cuidados às pessoas com paralisia cerebral, com diminuição da sua capacidade de ação, quer na prestação de cuidados básicos, quer na prestação de cuidados de saúde e de reabilitação, condicionando diretamente doença, confinamento ou isolamento e disrupção da atividade profissional, com perturbação da prestação de serviços de apoio e de intervenção, que implicaram ainda alterações importantes no quotidiano de familiares e de cuidadores, amplificando o efeito familiar e social.

Sublinha-se, assim, a importância de, durante o processo pandémico, se recolher, tornar acessível e disseminar informação dirigida às pessoas com deficiência, nomeadamente relativa às pessoas com paralisia cerebral, por forma a dar palavra fundamentada a esta população específica, minimizando riscos nesta fase tão complexa e difícil, e maximizar oportunidades na concretização de todo seu potencial.

ÍNDICE DE TABELAS

| | | Pág. |
|-----------|---|------|
| Quadro 1 | Considerações para pessoas com deficiência durante o Surto de COVID-19. OMS, março 2020. | 15 |
| Quadro 2 | Estados de “emergência”, “calamidade” e “contingência e alerta” - Legislação decretada pelo Estado Português. | 18 |
| Quadro 3 | Respostas recebidas segundo o número de respostas do participante. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 25 |
| Quadro 4 | Participantes segundo a regularidade das suas respostas. Variação ao longo dos meses. | 25 |
| Quadro 5 | Sexo dos participantes segundo o tipo de relação com a paralisia cerebral. | 28 |
| Quadro 6 | Grupo etário dos participantes segundo o tipo de relação com a paralisia cerebral. | 29 |
| Quadro 7 | Escolaridade dos participantes, segundo o tipo de relação com a paralisia cerebral. | 30 |
| Quadro 8 | Ocupação dos participantes segundo o tipo de relação com a paralisia cerebral. | 31 |
| Quadro 9 | Rendimento do agregado familiar, segundo o tipo de relação com a paralisia cerebral. | 32 |
| Quadro 10 | Limitações motoras mais graves das pessoas com paralisia cerebral com quem os participantes lidam no seu dia-a-dia, segundo o tipo de relação com a paralisia cerebral. | 33 |
| Quadro 11 | Idade das pessoas com paralisia cerebral com quem os participantes lidam no seu dia-a-dia, segundo o tipo de relação com a paralisia cerebral. | 34 |

ÍNDICE DE FIGURAS

| | | Pág. |
|-----------|---|------|
| Figura 1 | Participação no Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral: número de respostas e de participantes; número de respostas por participante. | 21 |
| Figura 2 | Respostas por condição de quem vive com paralisia cerebral: A. respostas globais; B. variação ao longo dos meses. | 23 |
| Figura 3 | Participantes por condição de quem vive com paralisia cerebral: A. global; B. variação ao longo dos meses. | 24 |
| Figura 4 | Tipologia de participantes segundo o número total das respostas. Variação ao longo dos meses. | 25 |
| Figura 5 | Tipologia de participantes segundo o número total das respostas Variação ao longo dos meses. De cima para baixo: pessoa com paralisia cerebral; familiar e/ou cuidador; profissional; membro de associação. | 26 |
| Figura 6 | Zona de residência. A. participações globais; B. variação ao longo dos meses. | 27 |
| Figura 7 | Sexo dos participantes: A. global; B. variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 28 |
| Figura 8 | Idade dos participantes: A. global; B. variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 29 |
| Figura 9 | Nível de escolaridade: A. global; B. variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 30 |
| Figura 10 | Ocupação dos participantes (respostas recebidas). | 31 |
| Figura 11 | Rendimento do agregado familiar: global. | 32 |
| Figura 12 | Limitações motoras mais graves das pessoas com paralisia cerebral com quem os participantes lidam no seu dia-a-dia: A. global; B. variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 33 |
| Figura 13 | Grupo etário das pessoas com paralisia cerebral com quem os participantes lidam no seu dia-a-dia: A. global; B. variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 34 |
| Figura 14 | Confiança na capacidade de resposta do governo à pandemia provocada pela COVID-19, segundo o tipo de relação com a paralisia cerebral (respostas recebidas). | 36 |
| Figura 15 | Confiança na capacidade de resposta do governo à pandemia da COVID-19. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 36 |
| Figura 16 | Apreciação da adequação das medidas implementadas pelo Governo no combate à pandemia da COVID-19, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas). | 37 |
| Figura 17 | Apreciação da adequação das medidas implementadas pelo Governo no combate à pandemia da COVID-19. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 37 |
| Figura 18 | Confiança na capacidade de resposta dos serviços de saúde face à pandemia provocada pela COVID-19, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas). | 38 |

| | | |
|-----------|--|----|
| Figura 19 | Confiança na capacidade de resposta dos serviços de saúde face à pandemia provocada pela COVID-19. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 38 |
| Figura 20 | Importância atribuída às medidas veiculadas pela Direção Geral de Saúde para prevenir a propagação da COVID-19 na sua comunidade, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas). | 39 |
| Figura 21 | Importância atribuída às medidas veiculadas pela Direção Geral de Saúde para prevenir a propagação da COVID-19 na sua comunidade. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 39 |
| Figura 22 | Risco face à COVID-19. De cima para baixo: de adoecer; de desenvolver doença grave; face à população em geral, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas). | 40 |
| Figura 23 | Risco face à COVID-19. De cima para baixo: de adoecer; de desenvolver doença grave; face à população em geral. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 40 |
| Figura 24 | Receio de interrupção do fornecimento de bens de primeira necessidade, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas). | 41 |
| Figura 25 | Receio de interrupção do fornecimento de bens de primeira necessidade. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 41 |
| Figura 26 | Receio de perder rendimento devido à situação de pandemia, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas). | 42 |
| Figura 27 | Receio de perder rendimento devido à situação de pandemia. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 42 |
| Figura 28 | Atividade profissional durante a pandemia (respostas recebidas). | 43 |
| Figura 29 | Atividade profissional durante a pandemia, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas). | 43 |
| Figura 30 | Atividade profissional durante a pandemia, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral. De cima para baixo: pessoa com paralisia cerebral; familiar e/ou cuidador; profissional. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 44 |
| Figura 31 | Perceção do estado de saúde, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas). | 45 |
| Figura 32 | Perceção do estado de saúde, segundo o rendimento (respostas recebidas). | 45 |
| Figura 33 | Perceção do estado de saúde. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 45 |
| Figura 34 | Perceção do estado de saúde mental, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas). | 46 |
| Figura 35 | Perceção do estado de saúde mental, segundo o rendimento (respostas recebidas). | 46 |
| Figura 36 | Perceção do estado de saúde mental. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 46 |
| Figura 37 | Estado de saúde mental: alterações referidas (respostas recebidas). | 47 |
| Figura 38 | Estado de saúde mental, alterações referidas. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 47 |
| Figura 39 | Estado de saúde mental por alterações referidas segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral. Da esquerda para a direita: pessoa com paralisia cerebral; familiar e/ou cuidador; profissional; membro de associação (respostas recebidas). | 48 |
| Figura 40 | Confiança na vacina contra a COVID-19 (respostas recebidas). | 49 |
| Figura 41 | Confiança na vacina contra a COVID-19, segundo a idade dos participantes (respostas recebidas). | 49 |
| Figura 42 | Confiança na vacina contra a COVID-19, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas). | 50 |
| Figura 43 | Toma da vacina. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 50 |
| Figura 44 | Ter tido COVID-19. | 51 |
| Figura 45 | Ter tido COVID-19, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral. | 51 |
| Figura 46 | Ter apoio entre os seus familiares em caso de necessidade (respostas recebidas). | 53 |
| Figura 47 | Tipo de apoio em caso de necessidade, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral. Da esquerda para a direita: pessoa com paralisia cerebral; familiar e/ou cuidador; profissional; membro de associação (respostas recebidas). | 53 |
| Figura 48 | Fontes de informação utilizadas (respostas recebidas). | 54 |
| Figura 49 | Adoção de recomendações para prevenir a propagação da COVID-19 na sua comunidade (respostas recebidas). | 55 |
| Figura 50 | Tipo de recomendações adotadas para prevenir a propagação da COVID-19 na sua comunidade (respostas recebidas). | 55 |

| | | |
|-----------|--|----|
| Figura 51 | Frequência com que saiu de casa nas últimas duas semanas. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas). | 55 |
| Figura 52 | Comparação do número de medidas de proteção tomadas entre as pessoas com paralisia cerebral e a restante população (respostas recebidas). | 56 |
| Figura 53 | Frequência com que saiu de casa nas últimas duas semanas, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas). De cima para baixo: pessoas com paralisia cerebral; familiares e/ou cuidadores; profissionais; membros das associações. | 56 |
| Figura 54 | O que tem feito para melhor lidar com a situação (respostas recebidas). | 57 |
| Figura 55 | O que tem feito para melhor lidar com a situação, estratégias comportamentais potencialmente menos saudáveis (respostas recebidas). | 57 |
| Figura 56 | O que tem feito para melhor lidar com a situação, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral. Da esquerda para a direita: pessoa com paralisia cerebral; familiar e/ou cuidador; profissional; membro de associação (respostas recebidas). | 58 |
| Figura 57 | O que tem feito para melhor lidar com a situação - estratégias potencialmente lesivas, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral. Da esquerda para a direita: pessoa com paralisia cerebral; familiar e/ou cuidador; profissional; membro de associação (respostas recebidas). | 58 |
| Figura 58 | Sentiu alterações no dia-a-dia das pessoas com paralisia cerebral (respostas recebidas). | 60 |
| Figura 59 | Alterações no dia-a-dia das pessoas com paralisia cerebral: Dificuldade em aceder a bens de primeira necessidade e em adquirir ou obter medicamentos, dispositivos ou materiais necessários para cuidados de saúde. | 60 |
| Figura 60 | Alterações no dia-a-dia das pessoas com paralisia cerebral. Aceder a apoios presenciais de cuidados básicos e de apoios de saúde e reabilitação primeira necessidade e em adquirir ou obter medicamentos, dispositivos ou materiais necessários para cuidados de saúde. | 61 |
| Figura 61 | Alterações no dia-a-dia das pessoas com paralisia cerebral. Interrupção da frequência presencial da escola, centros de atividades ocupacionais, centros de formação profissional ou similares. | 61 |
| Figura 62 | Alterações no dia-a-dia das pessoas com paralisia cerebral. Deixar de fazer o que fazia no emprego e perder rendimento. | 62 |
| Figura 63 | Alterações no dia-a-dia das pessoas com paralisia cerebral. Estar de quarentena ou isolamento por ter COVID-19 ou ter estado em contacto com pessoa infetada, ou por ter doença de risco. | 62 |
| Figura 64 | Alterações no dia-a-dia das famílias e/ou cuidadores de pessoas com paralisia cerebral (respostas recebidas). | 63 |
| Figura 65 | Alterações no dia-a-dia das famílias e/ou cuidadores de pessoas com paralisia cerebral: Dificuldade em aceder a bens de primeira necessidade e em adquirir ou obter medicamentos, dispositivos ou materiais necessários para cuidados de saúde. | 63 |
| Figura 66 | Alterações no dia-a-dia das famílias e/ou cuidadores de pessoas com paralisia cerebral. Deixar de fazer o que fazia no emprego e perder rendimento. | 64 |
| Figura 67 | Alterações no dia-a-dia das famílias e/ou cuidadores de pessoas com paralisia cerebral. Estar de quarentena ou isolamento por ter COVID-19 ou ter estado em contacto com pessoa infetada, ou por ter doença de risco ou ainda a acompanhar quarentena ou isolamento de pessoa dependente. | 64 |

SIGLAS

CAO – Centro de Atividades Ocupacionais (e instituições similares)

COVID – *Coronavirus Disease*

CYDA - *Children and Young People with Disability Australia*

DGS – Direção-Geral da Saúde

EACD - *European Academy for Childhood Disability*

ENSP/UNL - Escola Nacional de Saúde Pública/Universidade NOVA de Lisboa

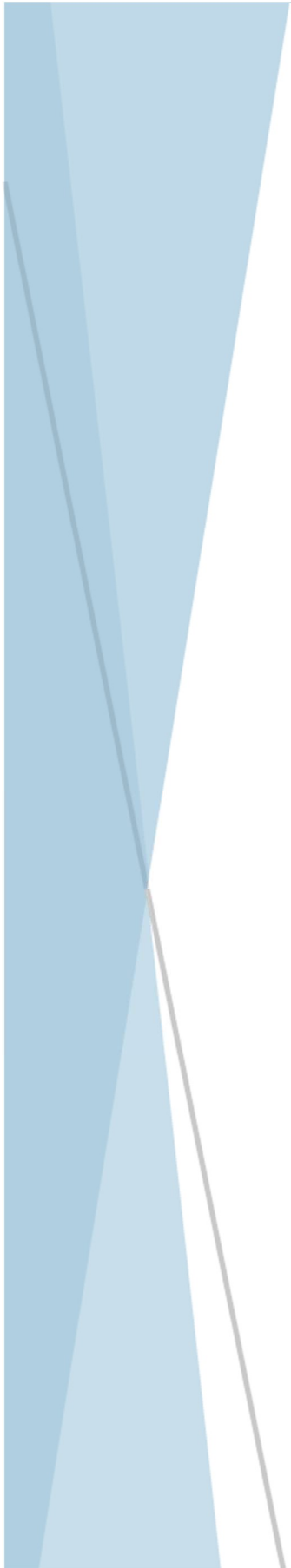
FAPPC - Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral

INSA - Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge

OMS – Organização Mundial da Saúde

PC - paralisia cerebral

PVNPC - Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral



Introdução

Metodologia

1. INTRODUÇÃO

Em dezembro de 2019 foi detetado pela primeira vez em Wuhan, China, um novo coronavírus denominado SARS-CoV-2, responsável pela doença COVID-19, que demonstrou rápida capacidade de disseminação. Em março de 2020 a Organização de Saúde (OMS) reportou a existência de mais de 118.000 casos de COVID-19 em todo o mundo e, atendendo à escala e à velocidade de transmissão do vírus, declarou a situação como pandémica [1].

Tendo em conta a rápida disseminação, a não existência de vacina e o facto de não ser conhecido qualquer tipo de tratamento específico contra a COVID-19, os países implementaram campanhas de saúde pública baseadas em comportamentos sociais, como, por exemplo, isolamento e distanciamento social. Estas recomendações trouxeram grandes alterações no dia-a-dia das pessoas com deficiência, incluindo as pessoas com paralisia cerebral (PC), seus familiares e cuidadores e pessoas que lhes dão apoio e que com eles trabalham [2].

Logo em março de 2020, a OMS publica o documento “Disability considerations during the COVID-19 outbreak” (3), onde sublinha o risco acrescido das pessoas com deficiência contraírem SARS-CoV-2 e alertou para o facto da sua condição de saúde poder representar especial vulnerabilidade para a possibilidade de apresentarem um quadro clínico grave de COVID-19, na situação de contraírem a doença.

Destaca-se, ainda, a necessidade de serem implementadas medidas especificamente direccionadas para as pessoas com deficiência, pela importância de manter um efetivo e constante acesso aos serviços de saúde e a toda a informação e recursos necessários [3]. As sínteses das considerações identificadas, pela OMS no âmbito da COVID-19, relativamente às

pessoas com deficiência, são apresentadas no Quadro 1.

Quadro 1 - Considerações para pessoas com deficiência durante o Surto de COVID-19. OMS, março 2020.

| |
|--|
| As pessoas com deficiência(s) podem correr um maior risco de contrair a COVID-19 devido aos seguintes fatores: |
| <ul style="list-style-type: none">• Dificuldades na implementação de medidas básicas e elementares de higiene, como lavar as mãos (inacessibilidade de instalações ou equipamentos sanitários e dificuldades físicas em esfregar e lavar adequadamente as mãos). |
| <ul style="list-style-type: none">• Dificuldade em manter o necessário distanciamento social devido às necessidades de apoio ou porque se encontram institucionalizados(as). |
| <ul style="list-style-type: none">• Necessidade de mexer e tocar em superfícies (quer para obter informações, quer a nível de suporte físico). |
| <ul style="list-style-type: none">• Barreiras e obstáculos no acesso à informação de saúde pública. |
| Dependendo das condições de saúde inerentes, as pessoas com deficiência(s) podem ter risco mais elevado de apresentar doença grave por de COVID-19 , se forem infetados, porque: |
| <ul style="list-style-type: none">• A COVID-19 agrava as condições de saúde já pré-existentes, especialmente as relacionadas com a função respiratória, funções do sistema imunológico, doença cardíaca ou diabetes. |
| <ul style="list-style-type: none">• Podem ser confrontados com barreiras no acesso aos cuidados de saúde. |
| As pessoas com deficiência(s) podem também sofrer maior impacto dos efeitos da pandemia devido às eventuais interrupções ou falhas nos serviços dos quais dependem. |
| As barreiras enfrentadas pelas pessoas com deficiência(s) podem ser reduzidas se as principais partes envolvidas tomarem, atempadamente, as medidas adequadas. |

* Tradução e adaptação de “Disability considerations during the COVID-19 outbreak - Why are additional considerations needed for people with disability during the COVID-19 outbreak?”

Logo nas fases iniciais da pandemia inúmeras entidades, quer instituições oficiais da área da saúde, quer as especificamente direcionadas para as pessoas com deficiência, deram início à divulgação de um conjunto de recomendações orientadas para esta população específica, e também a um processo de recolha informação sobre a forma como a pandemia poderia afetar o dia-a-dia deste subgrupo da população. De um conjunto muito vasto de iniciativas destacamos as seguintes publicações: European Academy for Childhood Disability: EACD COVID-19 Surveys Report [4]. com dados de abril-maio de 2020 e o documento “More than isolated: The experience of children and young people with disability and their families during the COVID-19 pandemic”, publicado pela Children and Young People with Disability Australia (CYDA) [5], onde, logo em maio de 2020, já estavam reportados dados que confirmavam a especial vulnerabilidade e a fragilidade da situação em que se encontravam as pessoas com deficiência, face à pandemia.

A 2 de Março de 2020 é confirmado em Portugal o primeiro caso de COVID-19 e logo a 19 de março a Federação das Associações de Paralisia Cerebral (FAPPC) pública o documento “Incluir as pessoas com deficiência nas respostas à COVID-19” [6], adaptando para Portugal o documento “People with disability and COVID-19” elaborado pelo Centre of Research Excellence in Disability and Health, Melbourne, Austrália [7].

O referido documento publicado pela FAPPC, divulga um conjunto de recomendações direcionadas às entidades e instituições prestadoras de cuidados diretos e às do sector da saúde e da reabilitação, tendo em conta a vulnerabilidade das pessoas com deficiência no contexto de pandemia. Sublinha-se, também, a importância de, durante o processo pandémico, se recolher, tornar acessível e disseminar informação relativa às pessoas

com deficiência, nomeadamente e neste caso, especificamente relativa às pessoas com PC.

Em abril de 2020, o Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral (PVNPC) [7], com o suporte estrutural dos seus parceiros, destacando-se aqui a FAPPC e o Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA), decidiu alargar a sua área de atuação de vigilância da PC em Portugal e lança o projeto “Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral”.

Com este projeto pretendeu-se obter evidência científica sobre o dia-a-dia durante a pandemia da COVID-19 das pessoas que vivem com PC, por forma a dar palavra fundamentada a esta população específica, contribuindo a minimizar riscos nesta fase tão complexa e difícil, e maximizar oportunidades na concretização de todo seu potencial.

As alterações da funcionalidade e as restrições de oportunidades de inclusão representam especiais vulnerabilidades em situações de súbitas alterações sociais, com efeitos quer nas pessoas que vivenciam diretamente estas dificuldades, quer nos que lhes são mais próximos, ou seja, nos seus familiares e cuidadores. As repercussões da pandemia da COVID-19 no dia-a-dia das pessoas com deficiência têm vindo a ser grandemente reportada [3-5].

Sublinham-se também os marcados efeitos desta pandemia nos sistemas de saúde em geral e nas entidades prestadoras de cuidados às pessoas com PC em particular, com possível diminuição da sua capacidade de ação, quer na prestação de cuidados básicos do dia-a-dia, quer na prestação de cuidados de saúde e de reabilitação [8].

2. METODOLOGIA

2.1. População-alvo: conceito “pessoa que vive com a paralisia cerebral”

O projeto identificou como objeto de interesse todas as pessoas envolvidas com a PC, definindo como população “Pessoa que vive com paralisia cerebral”, conceito que inclui as pessoas que têm PC, os seus familiares, outros cuidadores e conviventes, bem como profissionais envolvidos no seu dia-a-dia, e membros das associações e voluntários que lhes prestam apoio [9].

2.2. Procedimentos de recolha de dados e amostra

O projeto foi desenvolvido como um estudo descritivo, com carácter prospetivo e de medidas repetidas.

Tendo em conta a necessidade de aceder prontamente e de forma eficaz quem se encontrava em confinamento, recolheu-se informação através de um formulário online, de autopreenchimento, com questões maioritariamente sobre o próprio respondente. Selecionaram-se um conjunto de temáticas que permitissem obter informação relativa a atitudes, comportamentos, necessidades, apoios e repercussão na saúde global e mental das pessoas que vivem com PC, tendo em conta um conjunto de vivências do seu dia-a-dia durante a pandemia da COVID-19.

Considerando-se a importância da comparação com dados da população em geral, teve por base um instrumento utilizado pela equipa multidisciplinar da Escola Nacional de Saúde Pública/Universidade Nova de Lisboa (ENSP/UNL) denominado “Barómetro COVID-19”. O projeto de investigação dirigido à população em geral, e que tem como objetivo “disponibilizar à sociedade dados efetivos e análises científicas sobre a pandemia, com o objetivo de contribuir ativamente para a sua compreensão, assegurar uma ferramenta de apoio à tomada de decisão e gerar conhecimento robusto, que possa ser útil em situações futuras” [10].

Ao questionário original do “Barómetro COVID-19” foi acrescentado um conjunto de questões específicas relativas às pessoas com PC e às pessoas com as quais estas convivem. A versão “Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral” é assim dirigida a uma subpopulação específica, mas heterogénea.

O questionário foi desenvolvido em “Microsoft Forms” em modo de autopreenchimento, em casos específicos com assistência de um facilitador pessoal, com respostas mistas, voluntário e anónimo, estando acessível em versões para computador pessoal e para *smartphone* [9].

No inquérito são abordadas diferentes dimensões, a partir das quais se apresentam os resultados: “Quem somos”, “Níveis de confiança no governo e nas instituições de saúde”, “O que recebemos”, “Como desenvolvemos a atividade profissional durante a pandemia”, “Como nos sentimos”, “Situação face à COVID-19 e adesão ao processo de vacinação”, “Que apoios temos”, “O que temos feito” e “Principais alterações sentidas no dia-a-dia das pessoas com PC, seus familiares e cuidadores”.

Para acesso ao questionário era necessário afirmar a aceitação em participar e confirmar ter, pelo menos, 16 anos de idade. No final do questionário, foi ainda solicitado, a confirmação da intenção em participar no projeto ao longo da pandemia.

No decorrer da pandemia, ao questionário original foram sendo acrescentadas questões e que se ajustavam às diferentes fases da pandemia, como, por exemplo, sobre a adesão ao processo de vacinação.

O projeto foi desenvolvido como um estudo descritivo, com carácter prospetivo e de medidas repetidas. [9].

2.3. Análise dos dados e divulgação da informação

Os indicadores recolhidos são analisados em conjunto e para cada um dos subgrupos de pessoas que vivem com PC: pessoas com PC; seus familiares e cuidadores; os profissionais; os membros das associações que lhes dão apoio.

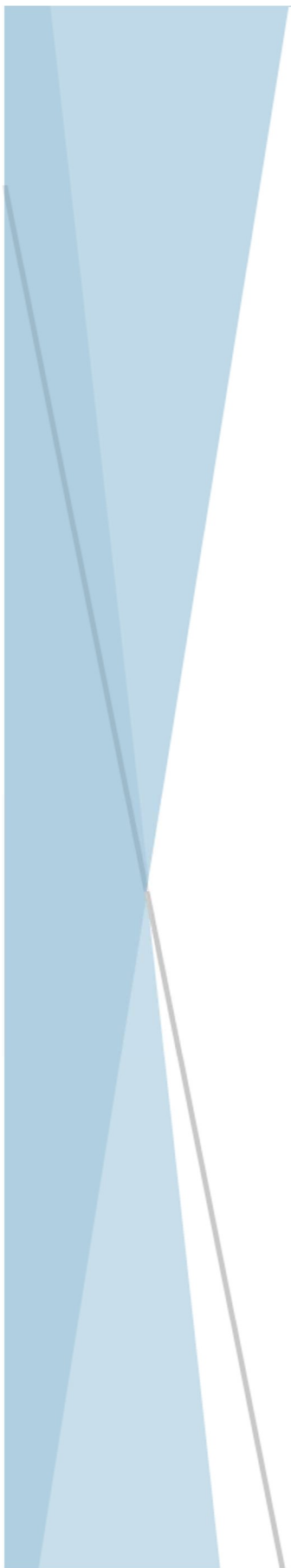
Faz-se também a análise segundo períodos temporais específicos, tendo por base a legislação que foi sendo decretada pelo Estado Português [11-16], classificando períodos temporais em estados de “emergência”, “calamidade” e de “contingência e alerta”, conforme o Quadro 2.

Quadro 2 - Estados de “emergência”, “calamidade” e “contingência e alerta” - Legislação decretada pelo Estado Português.

| |
|---|
| • Estado de emergência: março-abril 2020. |
| • Estado de calamidade: maio-junho de 2020. |
| • Estado de contingência e alerta: julho - setembro 2020. |
| • Estado de calamidade: outubro 2020. |
| • Estado de emergência: novembro 2020 – março 2021. |
| • Estado de calamidade: abril – julho 2021 |
| • Estado de contingência e alerta: agosto-setembro 2021 |

Pela importância de dar a conhecer os resultados durante o decorrer da pandemia, foram sendo publicados pelo INSA nove Boletins com dados parcelares dos resultados que constam neste relatório [17].

O projeto recebeu parecer positivo do Encarregado de Proteção de dados e da Comissão de Ética do INSA. Foi considerado neste parecer a possibilidade de recorrer a um assistente pessoal para preenchimento do questionário, tendo em conta o handicap neuro motor de algumas pessoas com PC.



Resultados

3. RESULTADOS

Desde o seu início em 6 de abril de 2020, até 30 de setembro de 2021, o projeto recebeu um total de 1187 intenções de participação. Retiradas as respostas de participantes com menos de 16 anos e os que não aceitaram participar, foram consideradas válidas 1134 participações. (Fig. 1)

O total de participantes foi de 711, dos quais 631 (88,7%) com apenas uma resposta, 39 (5,5%) com duas, 31 (4,4%) entre 3 e 10 participantes (0,01%) com mais de 10 respostas.

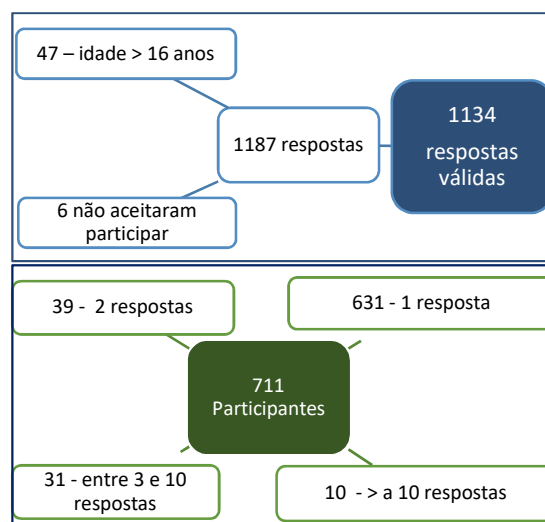


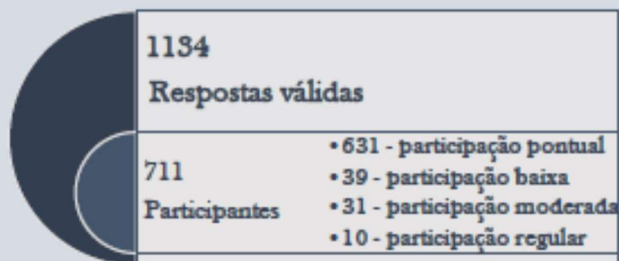
Figura 1 - Participação no Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral: número de respostas e de participantes; número de respostas por participante

3.1. Quem somos?

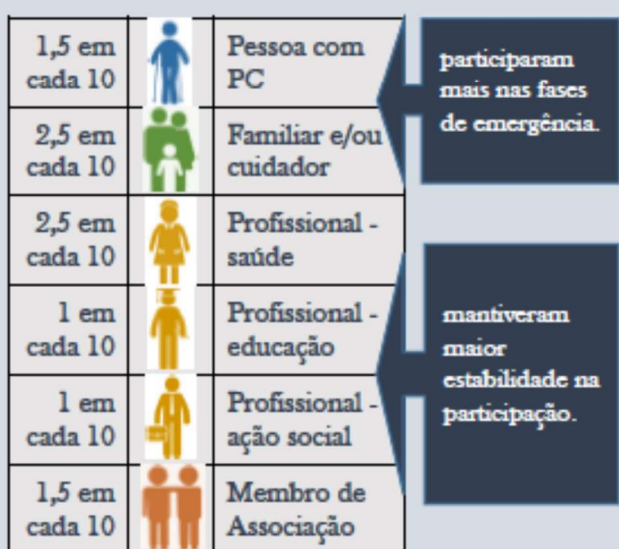
3.1.0 Ideias-chave



PARTICIPAÇÃO



QUEM SOMOS?



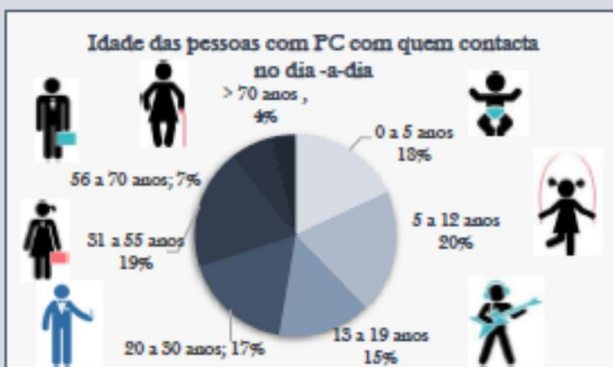
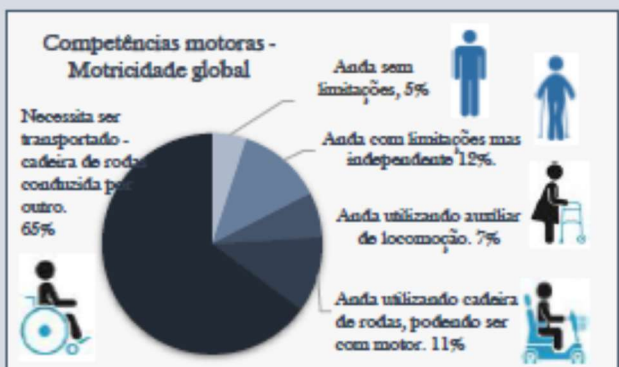
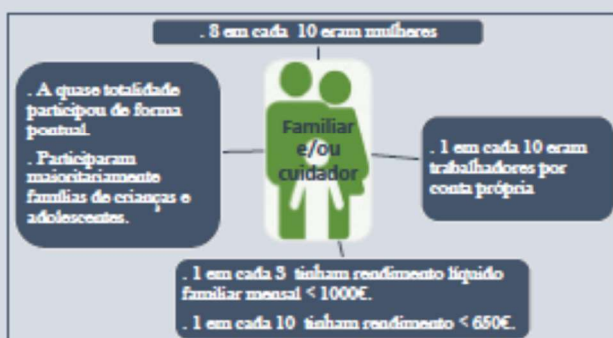
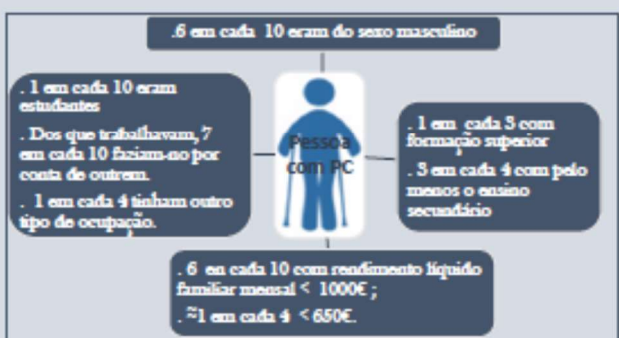
Maior regularidade na descrição do dia-a-dia das pessoas com maior limitação motora.

Maior regularidade dos participantes com maior escolaridade e os que contactavam no seu dia-a-dia com pessoas com PC mais velhas.

Participantes mais novos tenderam a aumentar a sua participação nas fases de emergência

Os membros das associações e profissionais apoiavam pessoas com PC de todas as idades.

A participação acompanhou a intensidade da pandemia em cada região, particularmente na Região Norte, onde chegou a 200 participações por mês.

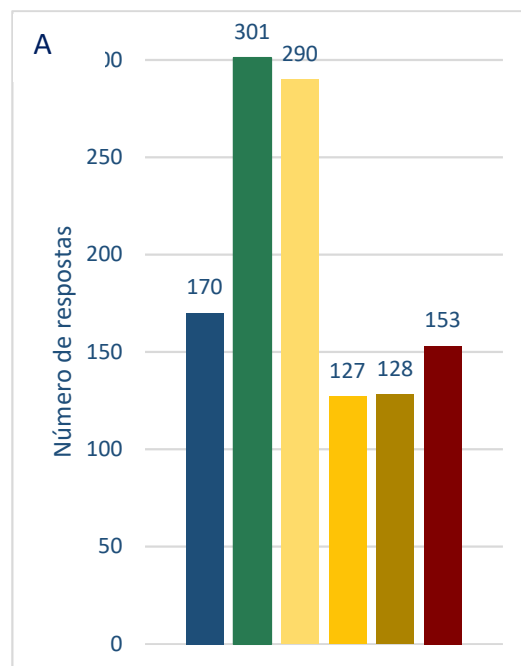


3.1.1. Respostas

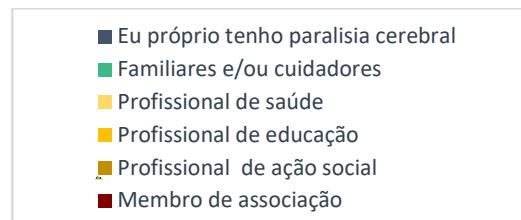
No período em análise registaram-se 170 (15%) respostas de pessoas com PC, 301 (26%) de familiares e/ou cuidadores, 290 (25%) de profissionais da área da saúde, 127 (11%) de profissionais da área da educação, 128 (11%) de profissionais da área da ação social e 153 (13%) de membros das associações.

Elevada participação de familiares e de técnicos. Também muito significativo o número de respostas de pessoas com paralisia cerebral e de membros de associações.

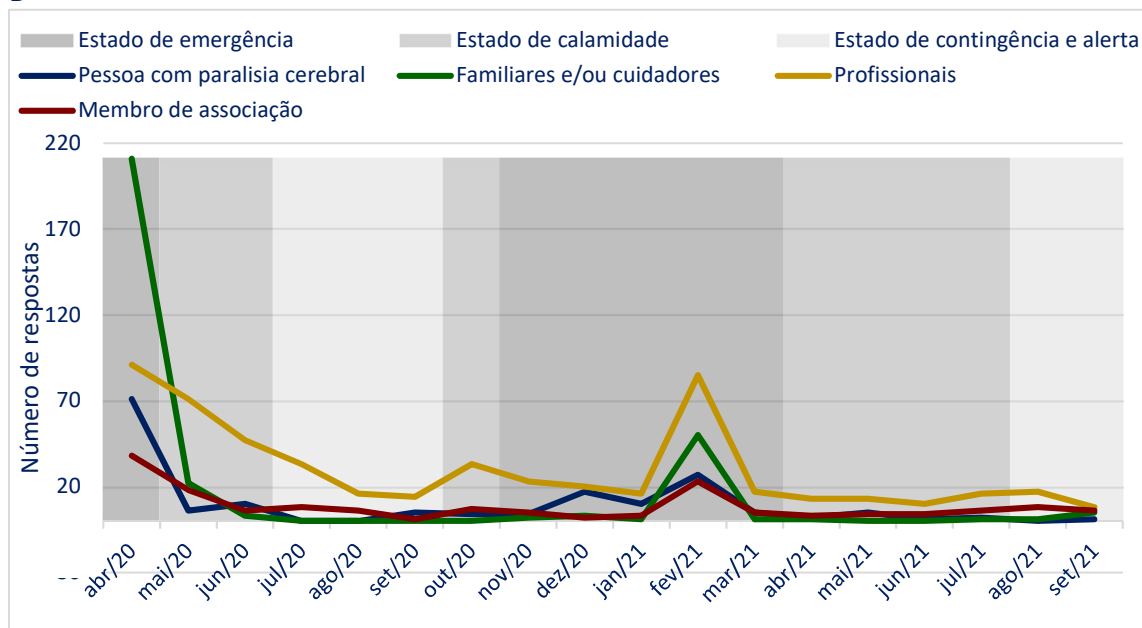
Figura 2 - Respostas por condição de quem vive com paralisia cerebral: A. Respostas globais; B. Variação ao longo dos meses.



Nota: cada participante pode ter mais do que uma condição.



B



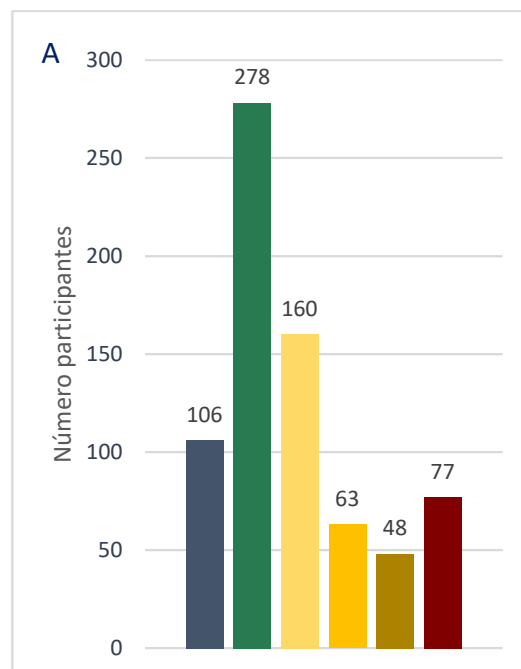
3.1.2. Participantes

No período em análise o número de participantes que referiu ter paralisia cerebral foi de 106 (15%); 278 (38%) eram familiares e/ou cuidadores; 160 (22%) profissionais da área da saúde; 63 (9%) profissionais da área da educação; 48 (7%) profissionais da área da ação social e 77 (11%) eram membros das associações.

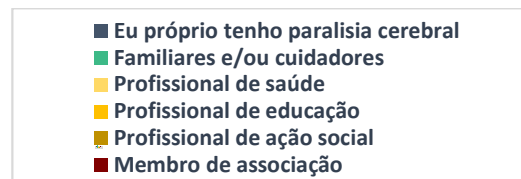
Refere-se que cada participante poderia ter mais do que uma condição, embora essa circunstância se tenha verificado num número relativamente pequeno (3%).

O número total de participantes foi bastante superior nas fases em “estado de emergência”, em especial as pessoas com PC e os seus familiares; os profissionais e os membros das associações mantiveram maior estabilidade na participação.

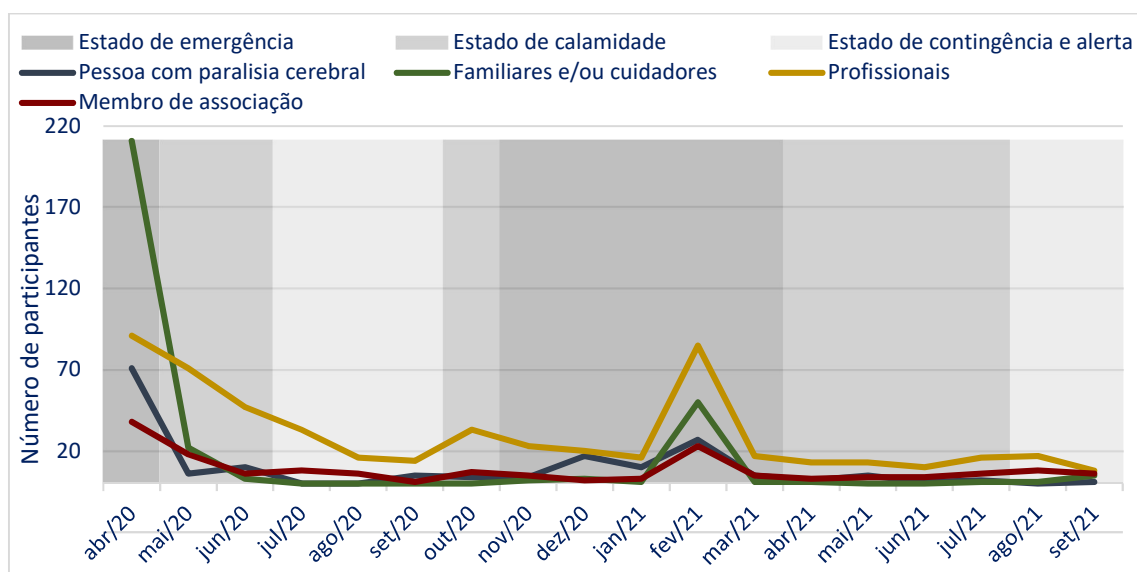
Figura 3 – Participantes por condição de quem vive com paralisia cerebral: A. global; B. variação ao longo dos meses.



Nota: cada participante pode ter mais do que uma condição.



B



3.1.3. Respostas e participantes segundo a regularidade da participação

No sentido de avaliar a regularidade da participação, os participantes foram classificados tendo em conta o número total de respostas registadas: **participação pontual** (1 resposta), **participação baixa** (2 respostas); **participação moderada** (3 a 10 respostas); **participação regular** (> 10 respostas).

Quadro 3 – Respostas recebidas segundo o número de respostas do participante. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas).

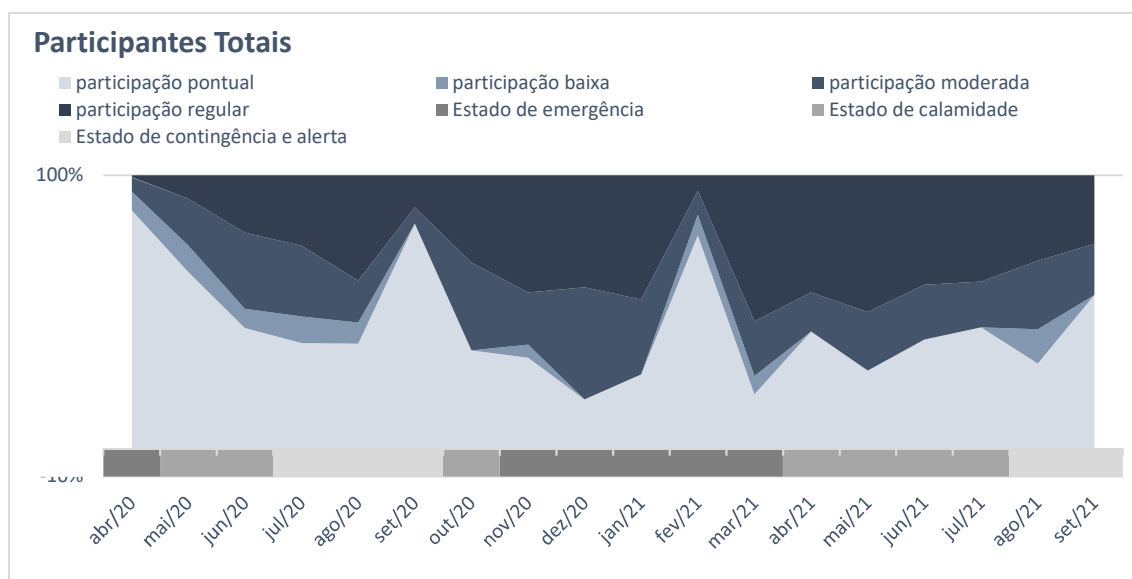
| Respostas segundo a sua regularidade | Pontual (1) | Baixa (2) | Moderada (3-10) | Regular (>10) | Total |
|--------------------------------------|-------------|-----------|-----------------|---------------|-------|
| Abril/20 | 336 | 42 | 25 | 5 | 408 |
| Mai/20 | 53 | 12 | 22 | 17 | 104 |
| Junho/20 | 20 | 4 | 15 | 25 | 64 |
| Julho/20 | 12 | 3 | 8 | 18 | 41 |
| Agosto/20 | 5 | 1 | 2 | 5 | 13 |
| Setembro/20 | 14 | 0 | 1 | 3 | 18 |
| Outubro/20 | 9 | 0 | 8 | 26 | 43 |
| Novembro/20 | 7 | 1 | 4 | 22 | 34 |
| Dezembro/20 | 4 | 0 | 16 | 19 | 39 |
| Janeiro/21 | 6 | 0 | 6 | 15 | 27 |
| Fevereiro/21 | 125 | 12 | 17 | 24 | 178 |
| Março/21 | 3 | 1 | 4 | 20 | 28 |
| Abril/21 | 6 | 0 | 2 | 12 | 20 |
| Mai/21 | 4 | 0 | 4 | 14 | 22 |
| Junho/21 | 4 | 0 | 2 | 11 | 17 |
| Julho/21 | 8 | 0 | 3 | 14 | 25 |
| Agosto/21 | 5 | 2 | 6 | 11 | 24 |
| Setembro/21 | 9 | 0 | 3 | 8 | 20 |

Quadro 4 – Participantes segundo a regularidade das suas respostas. Variação ao longo dos meses.

| Participantes segundo regularidade das respostas | Pontual (1) | Baixa (2) | Moderada (3-10) | Regular (>10) | Total |
|--|-------------|-----------|-----------------|---------------|-------|
| Abril/20 | 336 | 27 | 20 | 3 | 386 |
| Mai/20 | 53 | 8 | 14 | 7 | 82 |
| Junho/20 | 19 | 3 | 12 | 9 | 43 |
| Julho/20 | 12 | 3 | 8 | 8 | 31 |
| Agosto/20 | 5 | 1 | 2 | 5 | 13 |
| Setembro/20 | 14 | 0 | 1 | 2 | 17 |
| Outubro/20 | 9 | 0 | 8 | 8 | 25 |
| Novembro/20 | 7 | 1 | 4 | 9 | 21 |
| Dezembro/20 | 4 | 0 | 9 | 9 | 22 |
| Janeiro/21 | 6 | 0 | 6 | 10 | 22 |
| Fevereiro/21 | 124 | 12 | 14 | 9 | 159 |
| Março/21 | 3 | 1 | 3 | 8 | 15 |
| Abril/21 | 6 | 0 | 2 | 6 | 14 |
| Mai/21 | 4 | 0 | 3 | 7 | 14 |
| Junho/21 | 4 | 0 | 2 | 4 | 10 |
| Julho/21 | 8 | 0 | 3 | 7 | 18 |
| Agosto/21 | 5 | 2 | 4 | 5 | 16 |
| Setembro/21 | 9 | 0 | 3 | 4 | 16 |

Verificou-se a entrada de novos participantes ao longo de todo o processo, sendo esta mais acentuada nas fases de emergência.

Figura 4 – Tipologia de participantes segundo o número total das respostas. Variação ao longo dos meses.

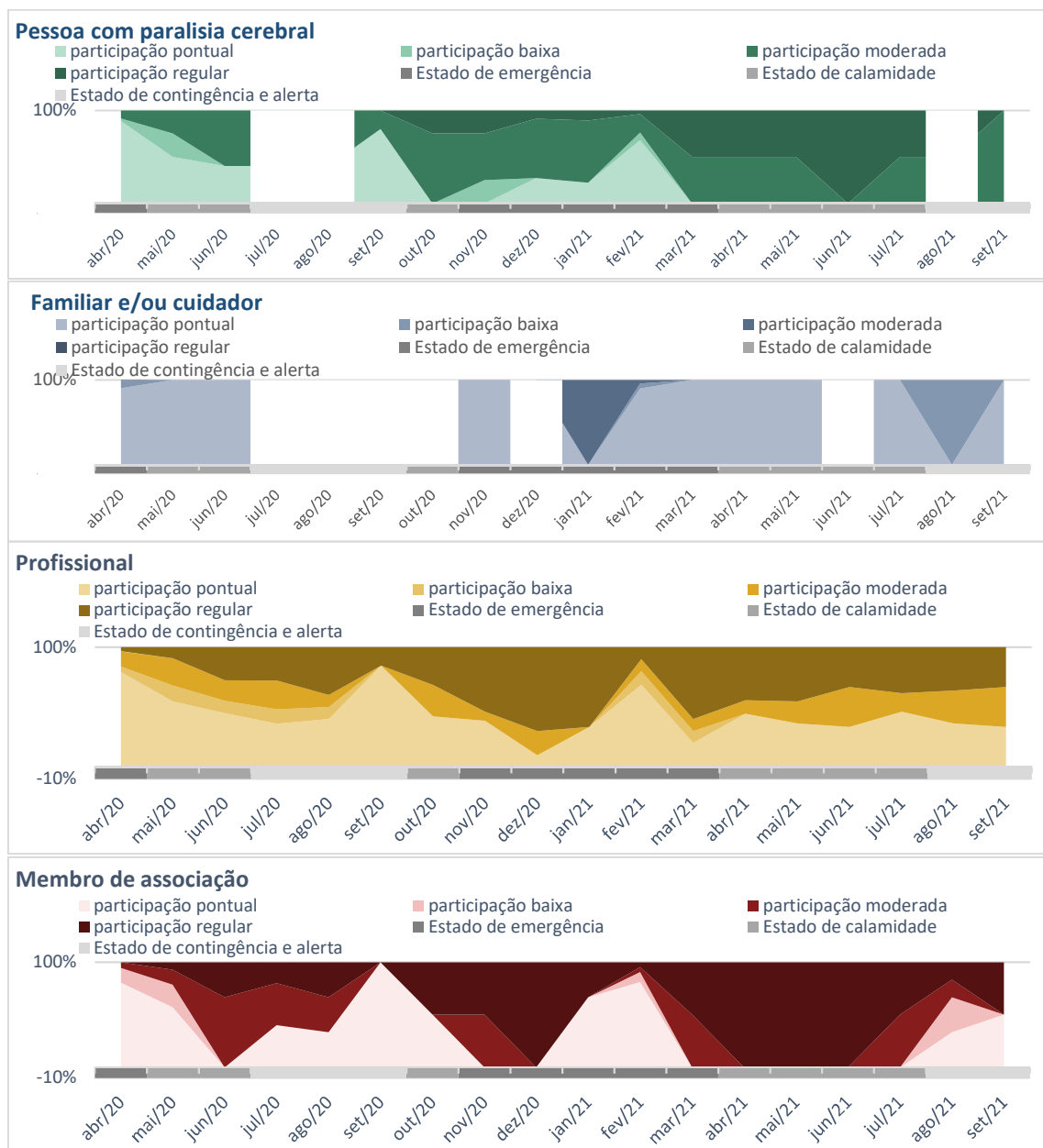


Analisando as respostas por participante, e tendo também em conta a regularidade da participação, sublinha-se que, em julho e agosto de 2020 e em agosto de 2021, não se registaram respostas das pessoas com paralisia cerebral. Não se verificou a participação de elementos das famílias entre julho a setembro e em dezembro de 2020, bem como em junho de 2021.

Os profissionais e os elementos das associações foram os que se mostraram participação mais regulares ao longo do tempo.

Famílias e/ou cuidadores registaram maior irregularidade na participação, verificado no número total das suas participações por mês e na maior proporção de participação pontual ou de baixa participação.

Figura 5 – Tipologia de participantes segundo o número total das respostas. Variação ao longo dos meses. De cima para baixo: pessoa com paralisia cerebral; familiar e/ou cuidador; profissional; membro de associação.



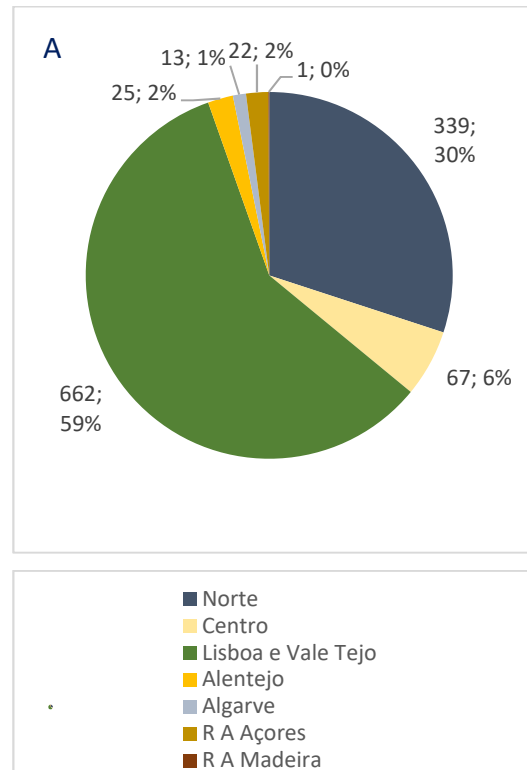
3.1.4. Dados demográficos.

Zona de residência

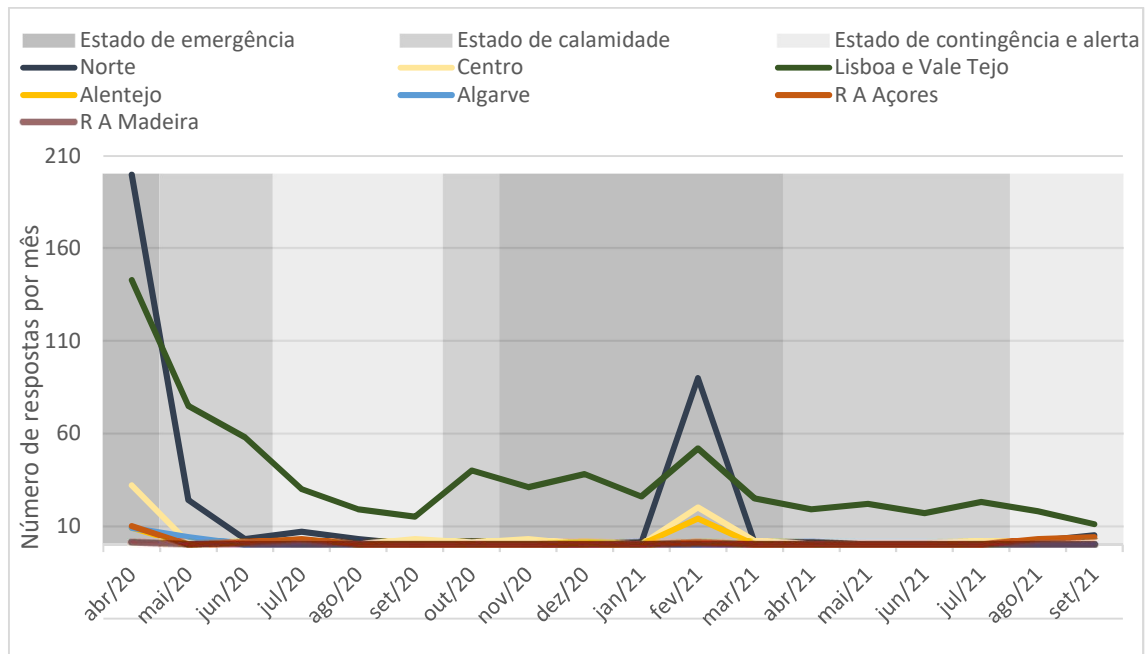
O Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral contou com a participação de pessoas de todo o País, com especial relevância das regiões mais populosas, Região de Lisboa e Vale do Tejo e Região do Norte, seguidas pela Região Centro.

O volume da participação acompanhou a intensidade da pandemia em cada região, particularmente na Região Norte que variou entre as 200 e as 0 respostas por mês.

Figura 6 – Zona residência. A. participações globais B. variação ao longo dos meses.



B



Sexo

O Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral contou maioritariamente com a participação de pessoas do sexo feminino, (80% das respostas recebidas, Figura 7). A distribuição do sexo é diferente segundo a sua relação com a paralisia cerebral (Quadro 5).

Os participantes pertencentes ao grupo com “participação regular” eram todos do sexo feminino, com uma frequência de respostas mais elevada nas fases de emergência (Figura 7/8).

Quadro 5 – Sexo dos participantes segundo o tipo de relação com a paralisia cerebral.

| | masculino | | feminino | |
|-------------------------------|-----------|----|----------|----|
| | Nº | % | Nº | % |
| <i>Pessoa com PC</i> | 62 | 59 | 44 | 42 |
| <i>Familiar e ou cuidador</i> | 61 | 22 | 217 | 78 |
| <i>Profissional</i> | 43 | 16 | 226 | 84 |
| <i>Elemento associação</i> | 27 | 36 | 49 | 65 |

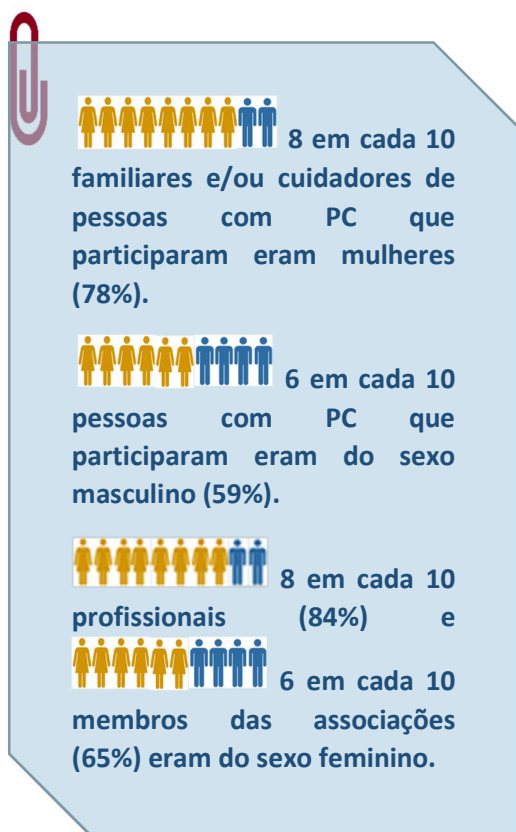
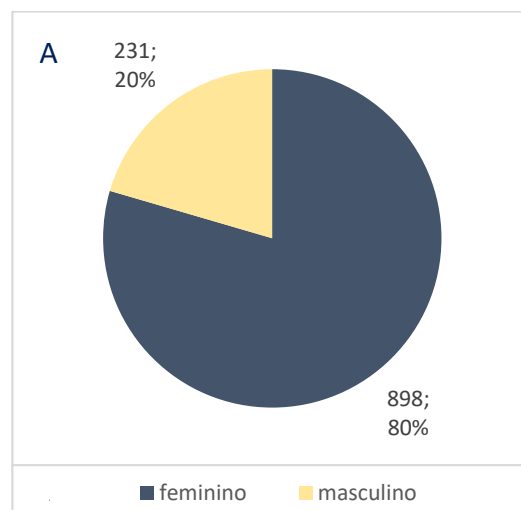
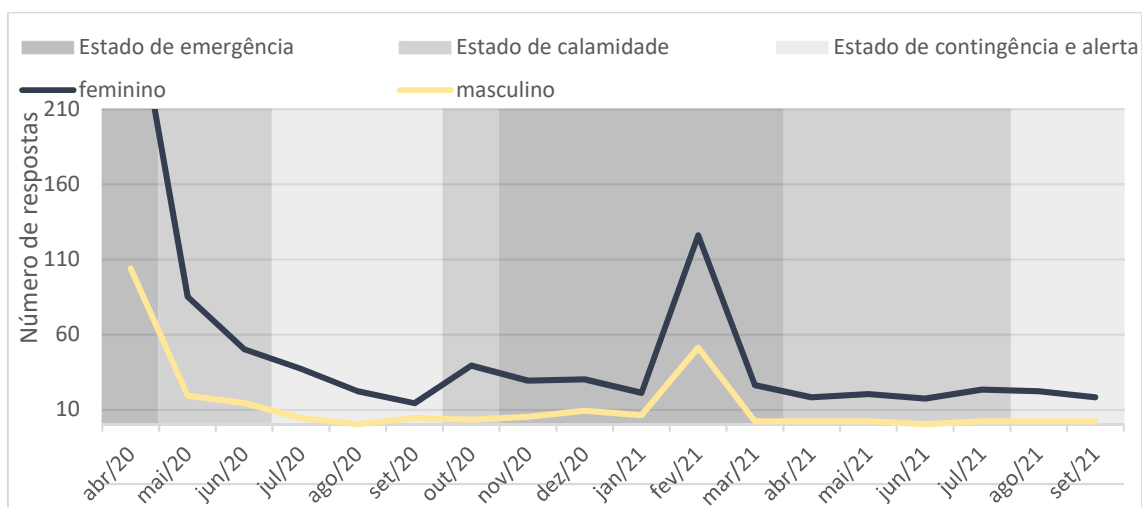


Figura 7 – Sexo dos participantes: A. global; B. variação ao longo dos meses (respostas recebidas).



B



Idade

Verificou-se a participação maioritária (52%) de pessoas entre os 26 e os 50 anos de idade (Quadro 8). Esta distribuição é distinta segundo a sua relação com a PC (Quadro 6).

As pessoas com PC que participaram eram predominantemente mais novas que os restantes grupos analisados. Os profissionais e os membros das associações tinham tendencialmente mais idade.

Quadro 6 – Grupo etário dos participantes segundo o tipo de relação com a paralisia cerebral.

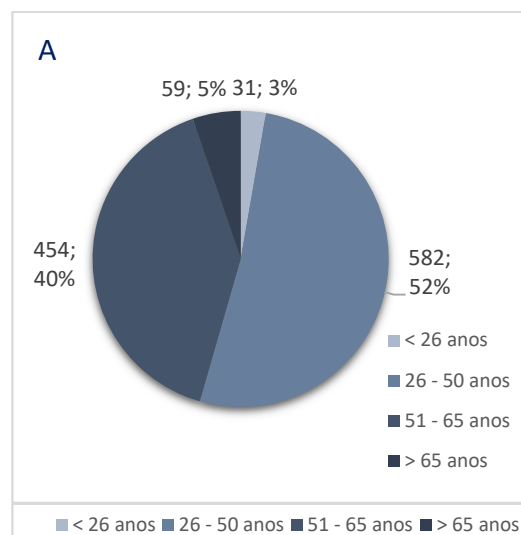
Distribuição dos participantes por grupo etário (anos)

| | < 26 | 26 - 50 | 51 - 65 | > 65 |
|-------------------------------|------|---------|---------|------|
| <i>Pessoa com PC</i> | 11% | 76% | 12% | 2% |
| <i>Familiar e ou cuidador</i> | 2% | 67% | 26% | 5% |
| <i>Profissional</i> | 2% | 55% | 41% | 3% |
| <i>Elemento a associação</i> | 5% | 53% | 33% | 9% |

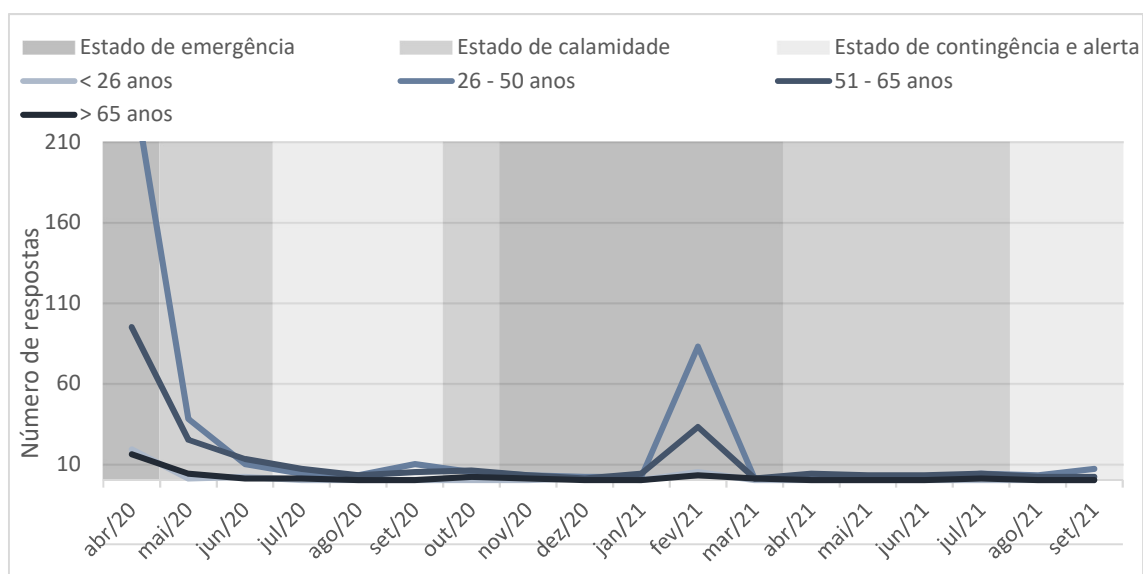


Os participantes mais novos foram os que mostraram uma participação mais influenciada pelas diferentes fases da pandemia, verificando-se que tenderam a aumentar a sua participação nas fases de emergência.

Figura 8 – Idade dos participantes: A. global; B. variação ao longo dos meses (respostas recebidas).



B



Escolaridade

A maioria dos participantes (62%) referiu ter o nível de escolaridade superior (Figura 9). A distribuição da escolaridade é diferente consoante o tipo de relação com a PC. Embora comparativamente em proporção menor, destaca-se o facto de 32% dos participantes com paralisia cerebral terem formação superior (Quadro 7).


A distribuição da participação ao longo dos meses não parece ser diferente consoante a escolaridade dos participantes; nas fases mais agudas da pandemia, verificou-se participação mais elevada das pessoas com menor escolaridade (Figura 9). 71% dos participantes regulares tinham escolaridade superior.

Quadro 7 – Escolaridade dos participantes segundo o tipo de relação com a paralisia cerebral.

| | Até 9º ano | secundário | superior |
|------------------------|------------|------------|----------|
| Pessoa com PC | 31% | 37% | 32% |
| Familiar e ou cuidador | 16% | 36% | 33% |
| Profissional | 8% | 10% | 81% |
| Elemento associação | 10% | 30% | 60% |

A maioria dos participantes referiu ter formação secundária ou superior;

As pessoas com PC com menos escolaridade ou com menor autonomia motora puderam participar através da mediação de um assistente pessoal. No entanto

 6 em cada 10 tinham formação superior e


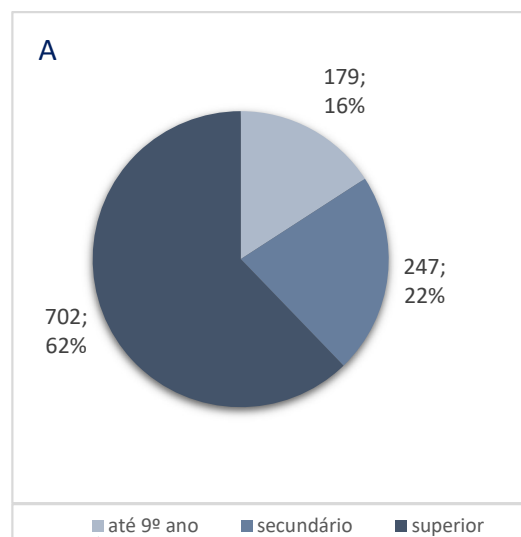
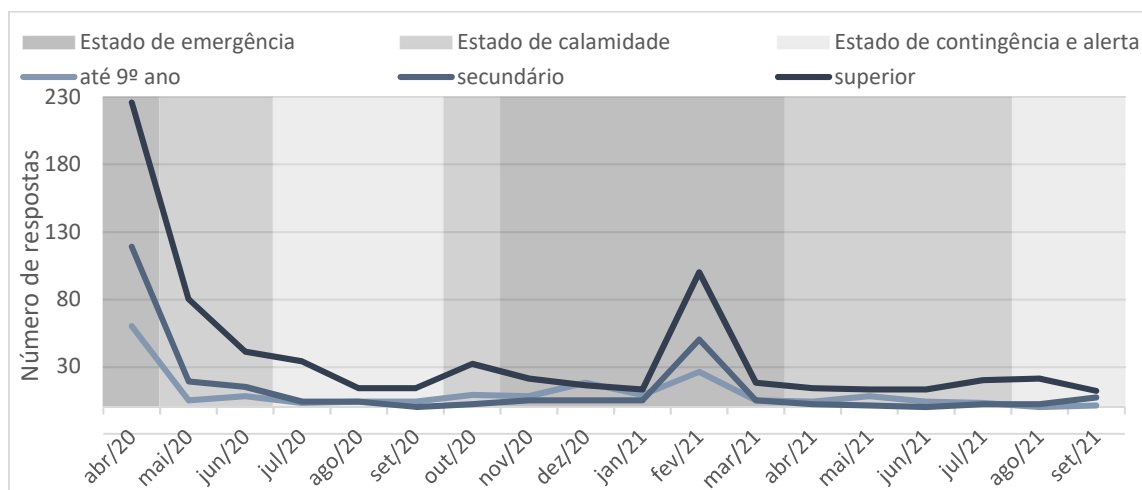
 8 em cada 10 tinham pelo menos o ensino secundário.

Figura 9 – Nível de escolaridade: A. global; B. variação ao longo dos meses (respostas recebidas).



B



Ocupação

Em todos os grupos analisados a maioria dos participantes eram trabalhadores por conta de outrem (Figura 10).

O grupo das pessoas com PC foi o que referiu maior diversidade na tipologia da ocupação, verificando-se maior proporção de estudantes (14%), de reformados (12%), de desempregados (8%) ou de outra ocupação (25%), provavelmente por frequência de centros e ou instituições direcionadas para a área da deficiência, nomeadamente centros de atividades ocupacionais.

Comparativamente com os outros grupos, uma proporção mais baixa (59%) das famílias e/ou cuidadores reportou serem trabalhadores por conta de outrem e uma proporção mais elevada de trabalhadores por conta própria (10%), e “doméstico(a)” (8%).

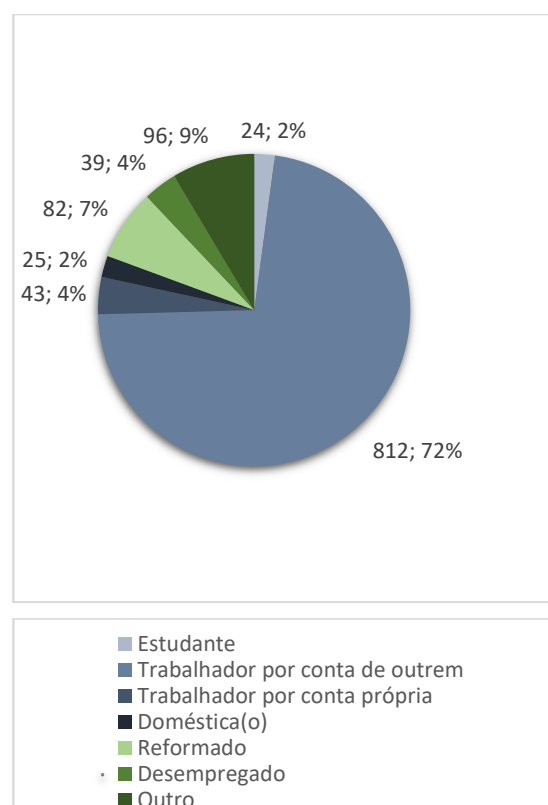
Existe pouca informação sobre os padrões de ocupação e de relação com o trabalho das pessoas com PC e suas famílias, pelo que os dados recolhidos são de especial relevância.

Quadro 8 – Ocupação dos participantes segundo o tipo de relação com a paralisia cerebral.

| | a | b | c | d | e | f | g |
|-------------------------------|------|-----|-----|----|-----|------|------|
| <i>Pessoa com PC</i> | 14% | 41% | 1% | 0% | 12% | 8% | 25% |
| <i>Familiar e ou cuidador</i> | 1% | 59% | 10% | 8% | 6% | 6% | 10% |
| <i>Profissional</i> | 0,4% | 91% | 5% | 0% | 3% | 0,4% | 0,3% |
| <i>Elemento associação</i> | 3% | 70% | 4% | 0% | 12% | 7% | 5% |

Legenda: a - estudante; b - trabalhador conta outrem; c - trabalhador conta própria; d - doméstico(a); e - reformado; f - desempregado; g - outro

Figura 10 – Ocupação dos participantes (respostas recebidas).



A distribuição da ocupação divergiu marcadamente segundo a tipologia dos participantes.

7 em cada 10 pessoas com PC trabalhavam por conta de outrem (72%).

1 em cada 10 pessoas com PC eram estudantes (9%) e 2,5 em cada 10 referiram ter outra tipologia de ocupação (25%).

Rendimento do agregado familiar

Cerca de metade das respostas recebidas correspondeu a agregados com rendimentos entre os 1000 e os 2000 euros mensais (Figura 11). A distribuição segundo o rendimento do agregado familiar variou significativamente entre os vários grupos de participantes, tendo em conta a sua relação com a PC (Quadro 9).

Pouco mais de metade dos participantes com paralisia cerebral (59%) e 34% das familiares e/ou cuidadores referiram que o seu agregado auferia por mês um rendimento inferior a 1000 euros.

Os padrões de participação ou longo dos meses mostraram-se significativamente diferentes, com maior proporção de participação nas fases de emergência das pessoas com menos rendimentos.

Quadro 9 – Rendimento do agregado familiar, segundo o tipo de relação com a paralisia cerebral.

| | < 1000€ | 1000 a 2000€ | > 2000€ |
|-------------------------------|---------|--------------|---------|
| <i>Pessoa com PC</i> | 59% | 26% | 8% |
| <i>Familiar e ou cuidador</i> | 34% | 46% | 20% |
| <i>Profissional</i> | 17% | 60% | 23% |
| <i>Elemento associação</i> | 31% | 35% | 33% |

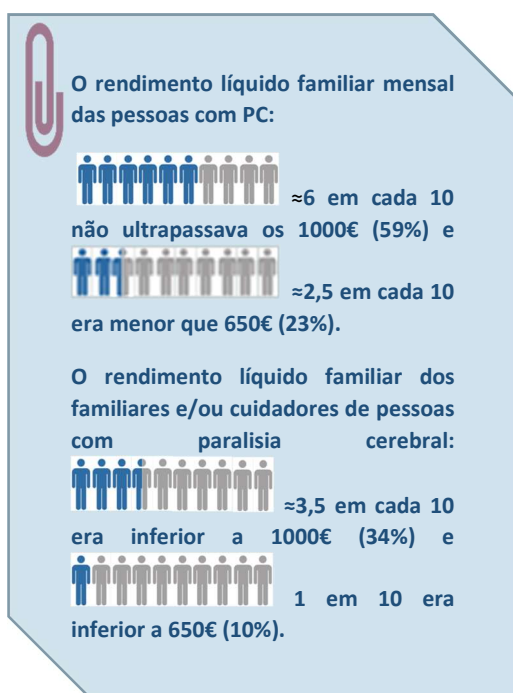
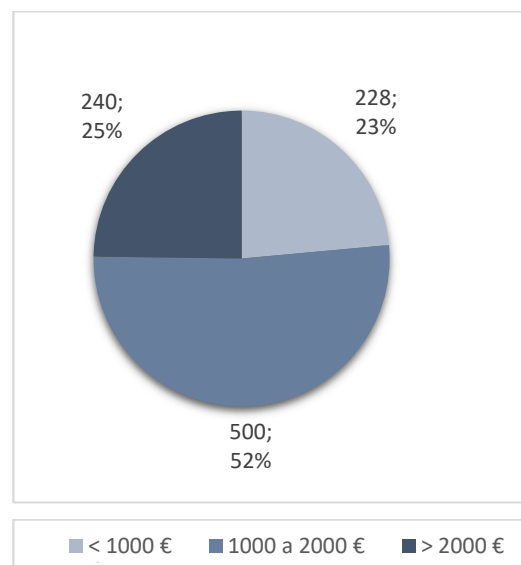


Figura 11 – Rendimento do agregado familiar: global.



Limitações motoras das pessoas com paralisia cerebral com as quais convivem no dia a dia

O Barómetro captou o efeito da pandemia em pessoas com toda a variedade funcional da PC. As limitações motoras das pessoas com PC que responderam elas próprias eram tendencialmente menos graves do que as que apresentavam pessoas com PC com as quais contactavam no seu dia-a-dia os profissionais e os elementos das associações (Quadro 10).

Quadro 10 – Limitações motoras mais graves das pessoas com paralisia cerebral com quem os participantes lidam no seu dia-a-dia, segundo o tipo de relação com a paralisia cerebral.

| | a | b | c | d | e |
|-------------------------------|-----|-----|-----|-----|-----|
| <i>Pessoa com PC</i> | 15% | 30% | 21% | 27% | 7% |
| <i>Familiar e ou cuidador</i> | 10% | 22% | 10% | 10% | 47% |
| <i>Profissional</i> | 1% | 5% | 2% | 9% | 58% |
| <i>Elemento associação</i> | 7% | 2% | 2% | 19% | 71% |

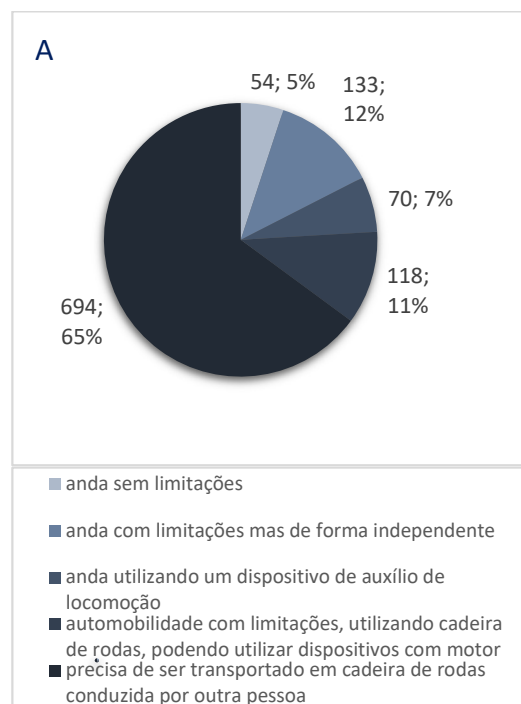
Legenda: a – anda sem limitações; b – anda com limitações, mas de forma autónoma; c – anda utilizando dispositivo de auxílio de locomoção; d – auto mobilidade com limitações, utilizando cadeira de rodas, podendo utilizar dispositivos motores; e – necessita de ser transportado em cadeira de rodas, conduzida por outra pessoa.



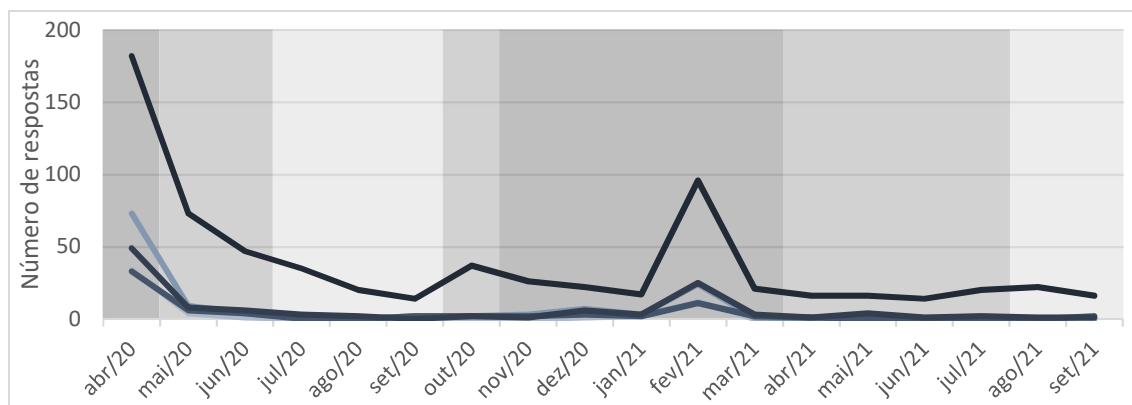
O Projeto tem tido a capacidade de recolher informação sobre os indivíduos com PC com variados tipos de funcionalidade, incluindo com maiores limitações motoras.

Enquanto se manteve a descrição do dia-a-dia das pessoas com maior limitação motora, o das pessoas com PC com menos limitações foi mais inconstante, sendo maior nas fases de maior intensidade da pandemia.

Figura 12 – Limitações motoras mais graves das pessoas com paralisia cerebral com quem os participantes lidam no seu dia-a-dia: A. global; B. variação ao longo dos meses (respostas recebidas).



B



Idade das pessoas com paralisia cerebral com as quais convive no dia-a-dia

Ao longo do período em análise o Projeto captou toda a amplitude de idades das pessoas com PC com quem os participantes convivem. Crianças e adolescentes estão particularmente representados, mas é muito relevante a informação obtida de adultos e idosos com PC, em relato direto.

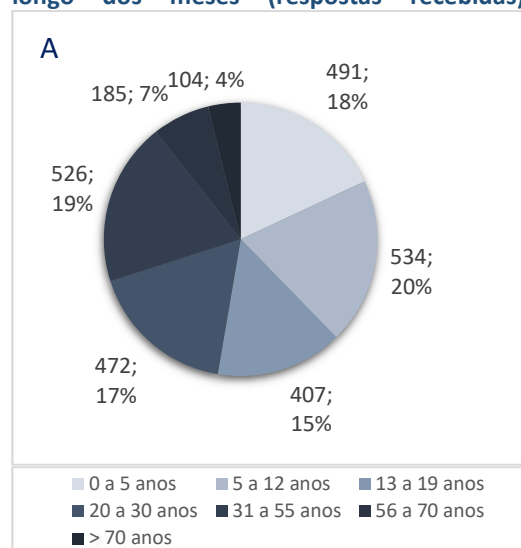
Embora aumentando significativamente nas fases de emergência, os participantes que contactavam no seu dia-a-dia com pessoas com PC de idades mais avançadas foram os mais regulares na participação neste projeto.

Quadro 11 – Idade das pessoas com paralisia cerebral com quem os participantes lidam no seu dia-a-dia, segundo o tipo de relação com a paralisia cerebral.

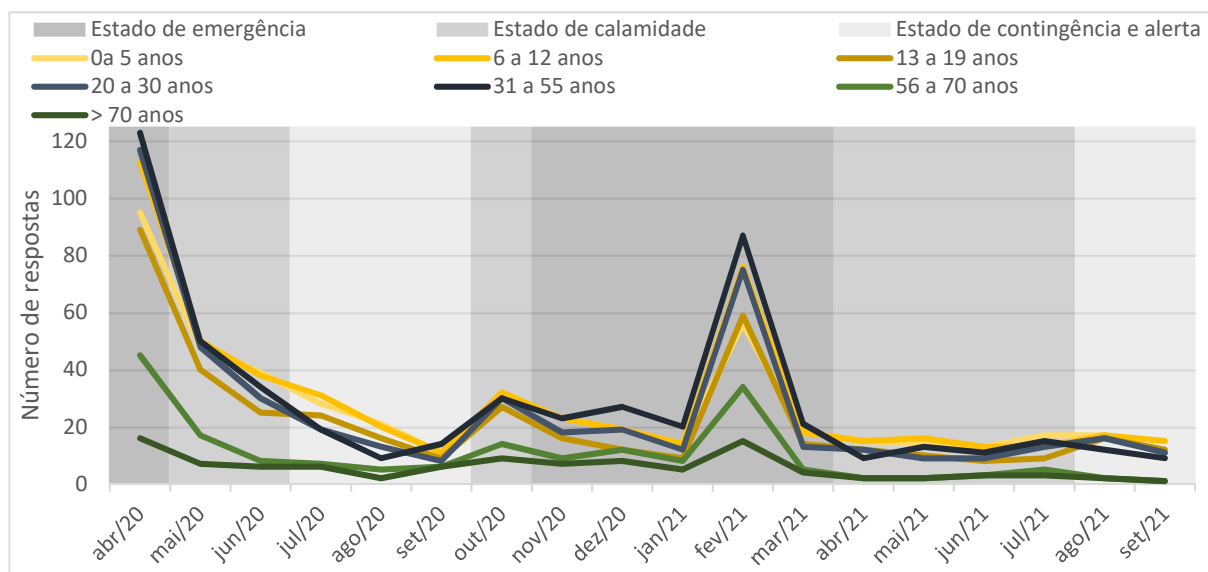
| | 0-5 | 6-12 | 13-19 | 20-30 | 31-55 | 56-70 | >70 |
|-------------------------------|-----|------|-------|-------|-------|-------|-----|
| <i>Pessoa com PC</i> | 3% | 9% | 12% | 40% | 74% | 25% | 5% |
| <i>Familiar e ou cuidador</i> | 24% | 26% | 84% | 20% | 14% | 4% | 1% |
| <i>Profissional</i> | 54% | 61% | 47% | 50% | 51% | 20% | 7% |
| <i>Elemento associação</i> | 21% | 43% | 40% | 60% | 57% | 25% | 8% |

Legenda: A maioria dos participantes contacta no seu dia-a-dia com mais do que uma faixa etária de pessoas com paralisia cerebral.

Figura 13 – Grupo etário das pessoas com paralisia cerebral com quem os participantes lidam no seu dia-a-dia: A. global; B. variação ao longo dos meses (respostas recebidas).

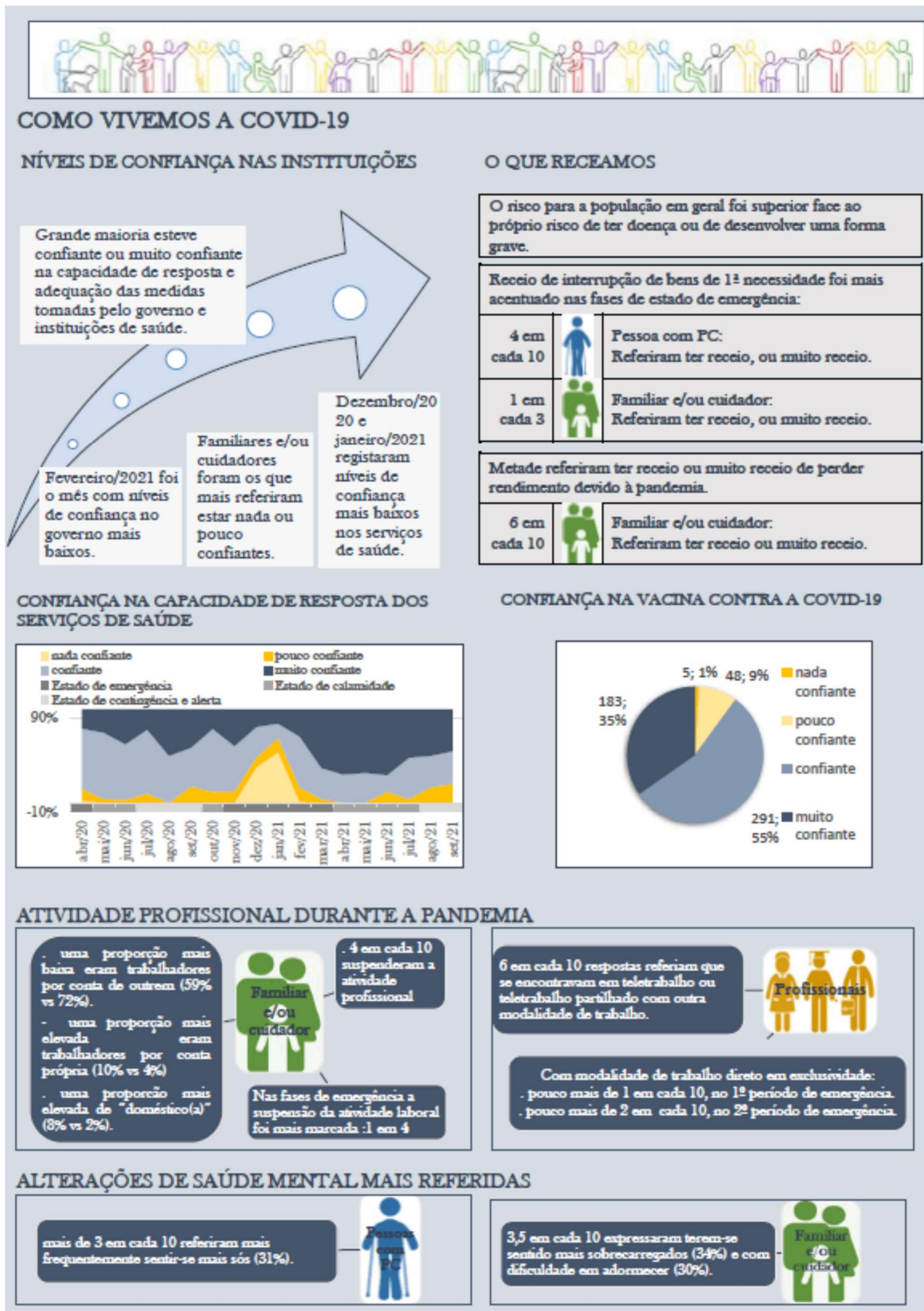


B



3.2. Como vivemos a COVID-19?

3.2.0 Ideias-chave



3.2.1. Níveis de confiança nas instituições

No Governo

Em termos globais, a grande maioria dos participantes referiu estar confiante ou muito confiante na capacidade de resposta do governo face à pandemia provocada pela COVID-19 ao longo de todo o período em análise (Figura 14). O mês de fevereiro de 2021 foi aquele em que os níveis de confiança no governo se mostraram mais baixos, período em que 33% dos respondentes referiu estar nada ou pouco confiantes na capacidade de resposta do governo à pandemia provocada pela COVID-19.

A grande maioria dos participantes referiu estar confiante ou muito confiante na capacidade de resposta do governo face à pandemia. O grupo dos familiares e/ou cuidadores foi aquele que referiu com maior frequência estar nada ou pouco confiante.

Figura 14 – Confiança na capacidade de resposta do governo à pandemia provocada pela COVID-19, segundo o tipo de relação com a paralisia cerebral (respostas recebidas).

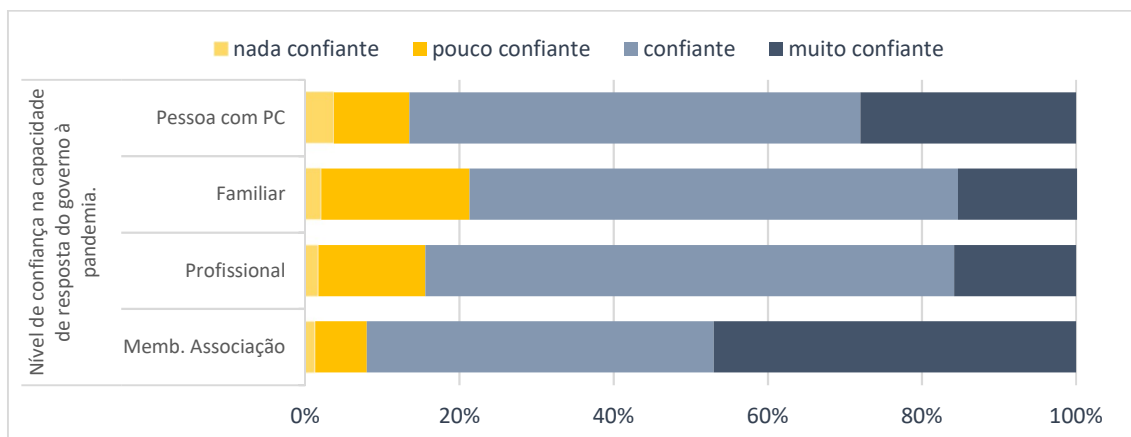
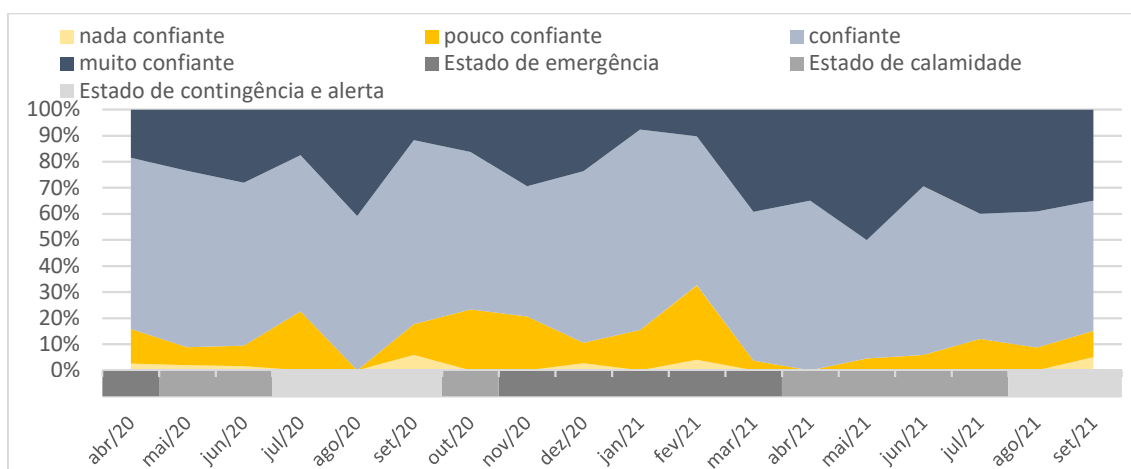


Figura 15 – Confiança na capacidade de resposta do governo à pandemia da COVID-19. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas).



A grande maioria dos participantes considerou as medidas implementadas pelo Governo adequadas no combate à pandemia provocada pela COVID-19 (87%).

O grupo dos profissionais foi aquele que registou uma maior proporção de avaliação das medidas do governo como nada ou pouco adequadas (14%).

A avaliação da adequação das medidas tomadas pelo governo mostrou alguma variabilidade ao longo do tempo de desenvolvimento da pandemia, com registo de 32% de nada ou pouco adequados em janeiro e fevereiro de 2021.

Figura 16 – Apreciação da adequação das medidas implementadas pelo Governo no combate à pandemia da COVID-19, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas).

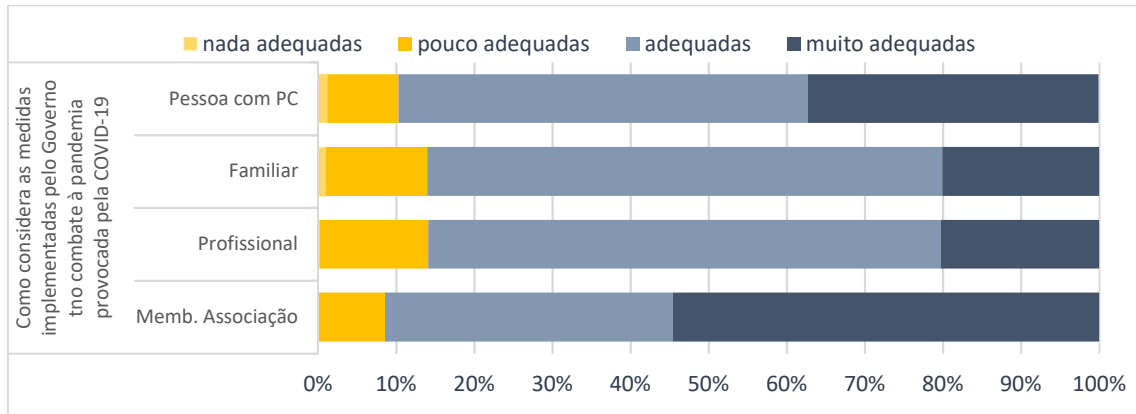
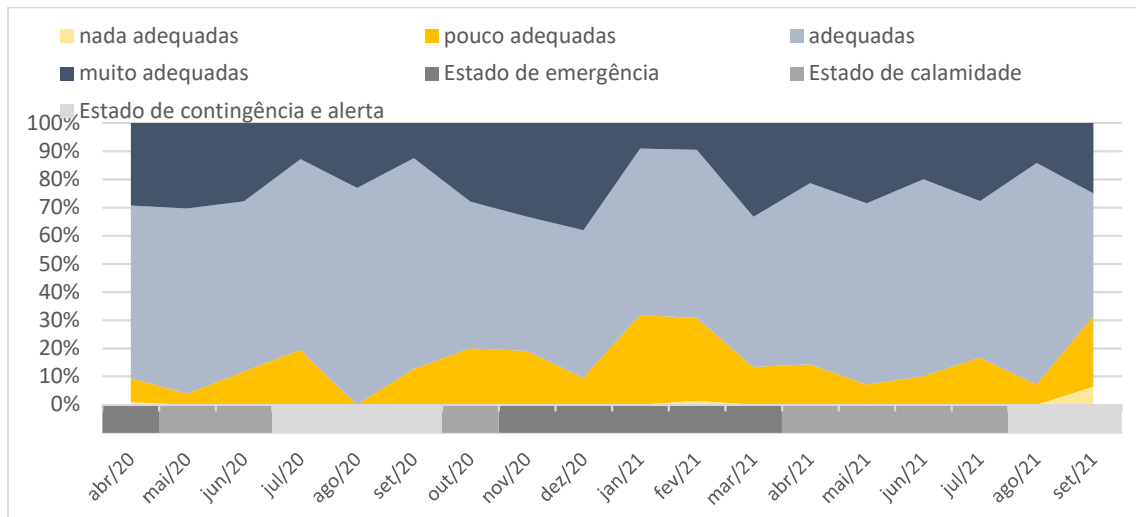


Figura 17 – Apreciação da adequação das medidas implementadas pelo Governo no combate à pandemia da COVID-19. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas).



Nos Serviços de Saúde

A grande maioria dos participantes referiu estar confiante ou muito confiante na capacidade de resposta dos serviços de saúde face à pandemia provocada pela COVID-19 (86%). Os meses de dezembro de 2020 e de janeiro de 2021 foram aqueles em que os níveis de confiança nos serviços de saúde se mostraram mais baixos.

Os familiares e/ou cuidadores e as pessoas com PC foram os que referiram com maior frequência estar nada ou pouco confiantes na capacidade de resposta dos serviços de saúde à pandemia.

Figura 18 – Confiança na capacidade de resposta dos serviços de saúde face à pandemia provocada pela COVID-19, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas).

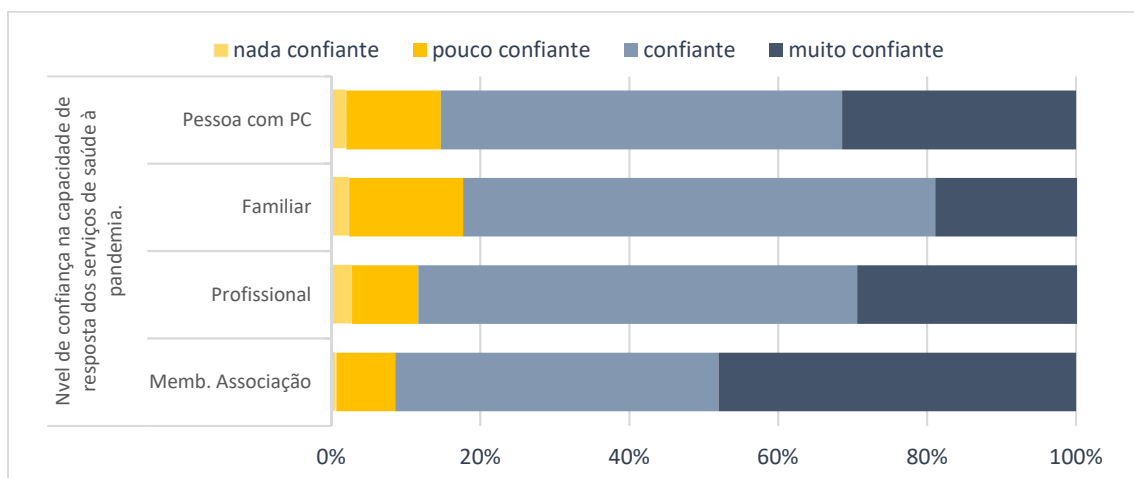
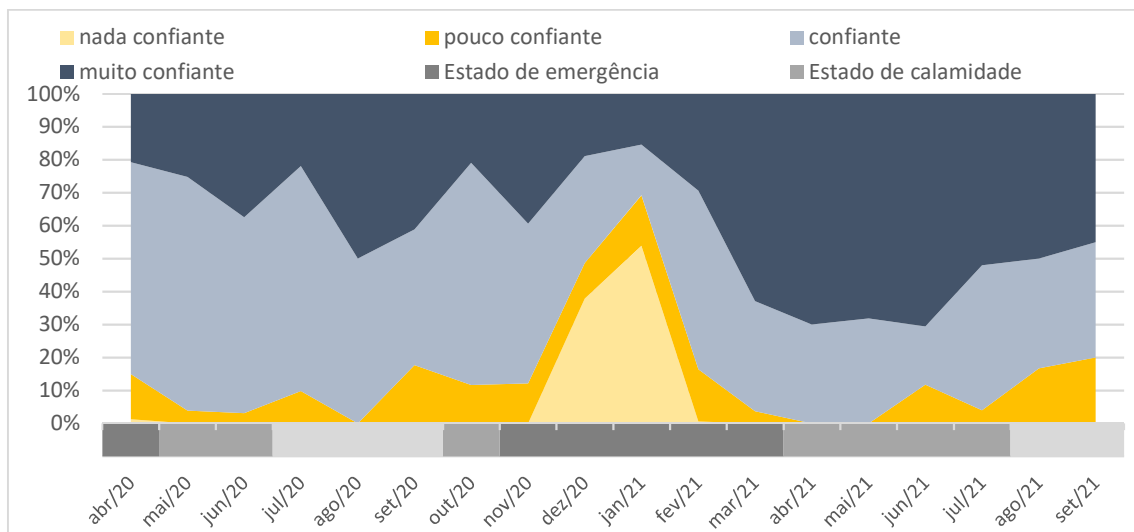



Figura 19 – Confiança na capacidade de resposta dos serviços de saúde face à pandemia provocada pela COVID-19. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas).



A grande maioria dos participantes considerou de grande importância as medidas veiculadas pela DGS para prevenir a propagação da COVID-19 na comunidade, não se registando diferenças significativas entre os diversos grupos segundo a sua relação com a PC e ao longo do tempo de desenvolvimento da pandemia (Figura 20).



mais de 9 em cada 10 do total dos participantes referiram ser importantes ou muito importantes as medidas veiculadas pela DGS para prevenir a propagação da COVID-19 na comunidade (98%).

Figura 20 – Importância atribuída às medidas veiculadas pela Direção Geral de Saúde para prevenir a propagação da COVID-19 na sua comunidade, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas).

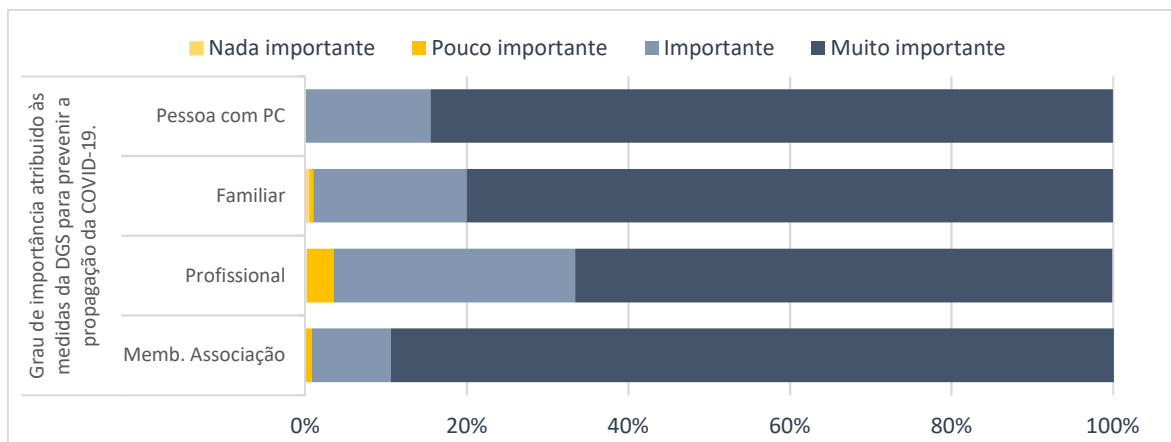
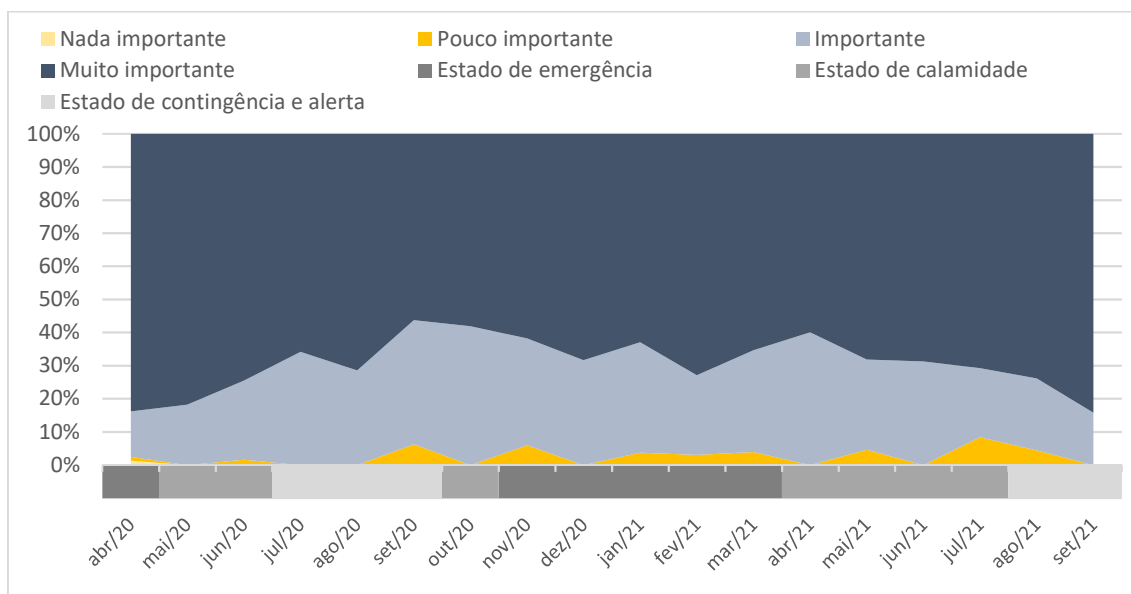


Figura 21 – Importância atribuída às medidas veiculadas pela Direção Geral de Saúde para prevenir a propagação da COVID-19 na sua comunidade. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas).



3.2.2. O que recebemos

Valorização do risco face à doença

A grande maioria dos participantes referiu que a pandemia da COVID-19 representava um risco moderado e/ou elevado de ficar doente e de desenvolver doença grave, quer para si próprio, quer para a população em geral (Figura 22). A perceção de risco de doença e doença grave foi mais elevada para a população em geral.

As avaliações de risco face à doença não se mostraram sensíveis às diferentes fases da pandemia.

Os participantes que menos valorizaram o risco de ficar doentes com COVID-19 foram as pessoas com PC 3 em cada 10, e familiares e/ou cuidadores (38%).

Figura 22 – Risco face à COVID-19. De cima para baixo: de adoecer; de desenvolver doença grave; face à população em geral, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas).

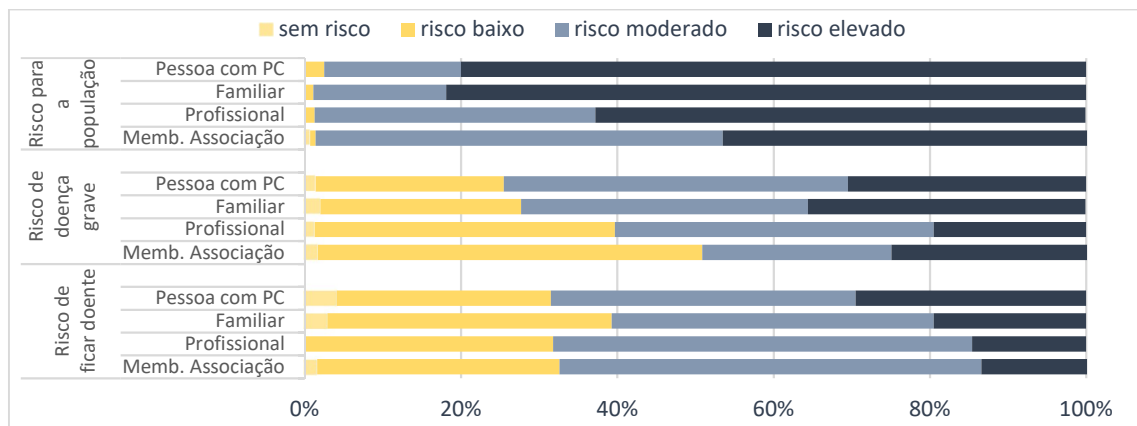
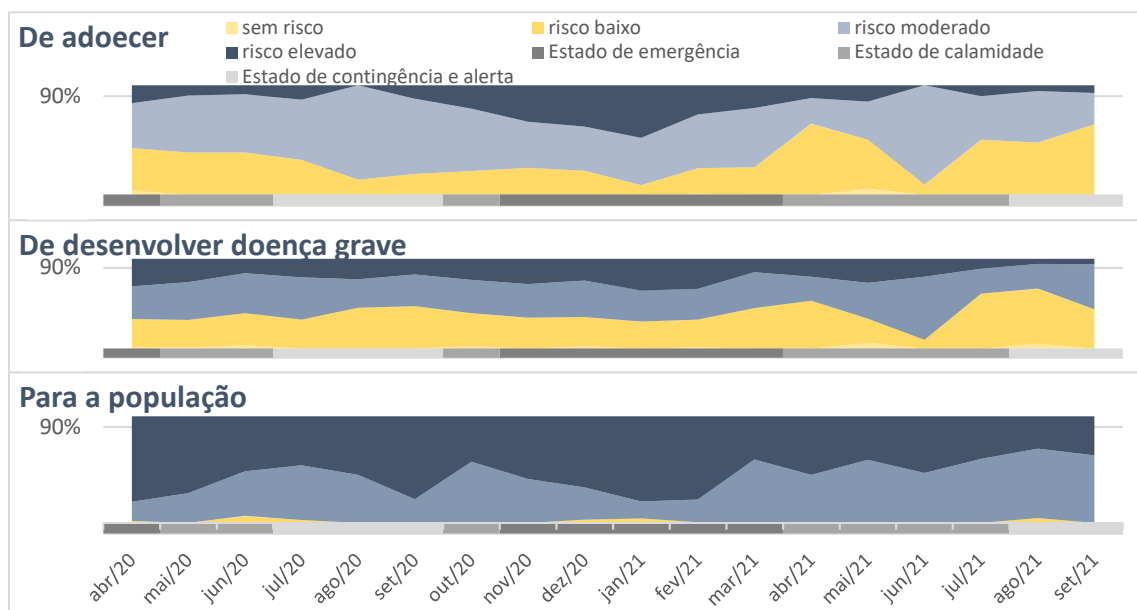



Figura 23 – Risco face à COVID-19. De cima para baixo: de adoecer; de desenvolver doença grave; face à população em geral. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas).




Receio de interrupção no fornecimento de bens de primeira necessidade

Mais de metade dos participantes referiram ter pouco receio ou não ter receio da ocorrência de interrupção de fornecimento de bens de primeira necessidade (72%).

A expressão deste receio mostrou-se mais acentuada nas fases de emergência da pandemia (Figura 25).



4 em cada 10 das pessoas com PC referiram ter receio, ou ter muito receio de interrupção de bens de 1ª necessidade.



3,5 em cada 10 dos familiares e/ou cuidadores (35%) referiu também ter receio, ou ter muito receio de interrupção de bens de 1ª necessidade.

Figura 24 – Receio de interrupção do fornecimento de bens de primeira necessidade, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas).

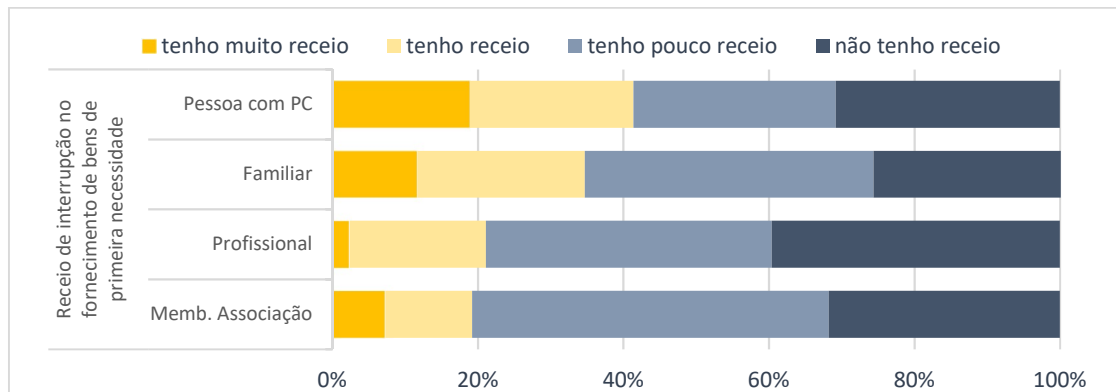
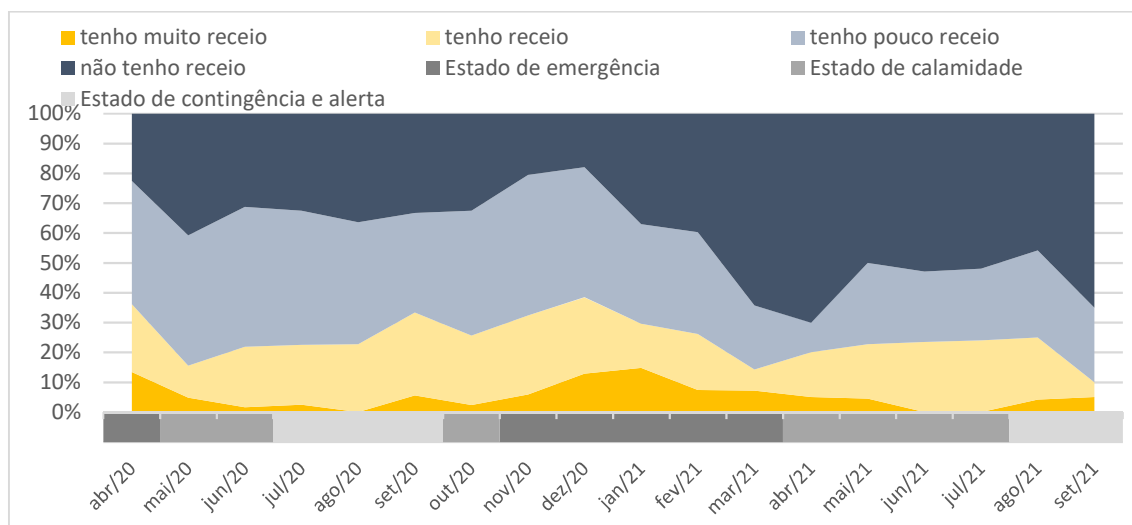


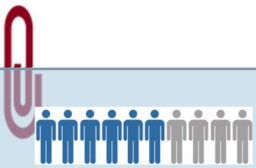
Figura 25 – Receio de interrupção do fornecimento de bens de primeira necessidade. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas).



Receio de perder rendimento devido à situação de pandemia

Cerca de metade dos participantes tiveram receio ou muito receio de perder rendimento devido à situação atual de pandemia, sendo o grupo dos profissionais aquele que menos o referiu (44%).

A expressão deste receio mostrou-se mais acentuada nas fases de emergência da pandemia (Figura 27).



6 em cada 10 dos familiares e/ou cuidadores (61%) tiveram receio ou muito receio de perder rendimento devido à situação atual de pandemia.

Figura 26 – Receio de perder rendimento devido à situação de pandemia, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas).

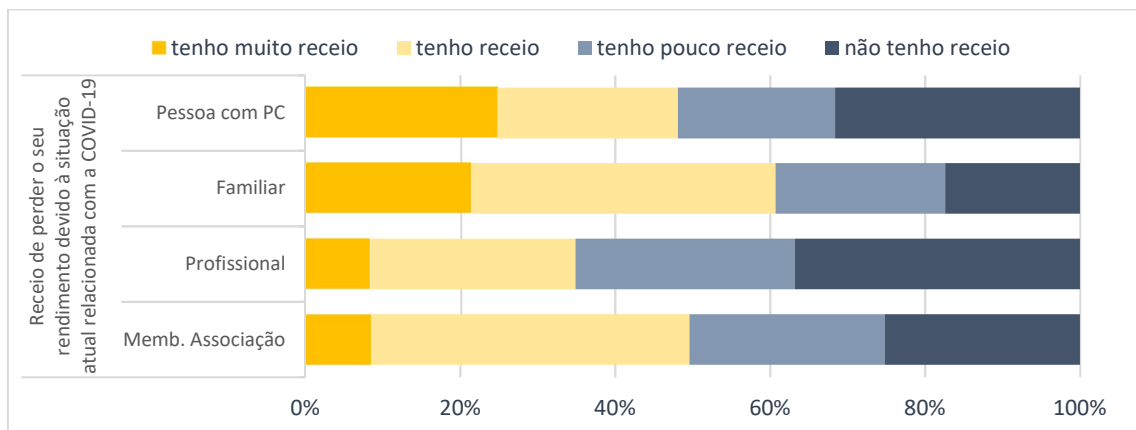
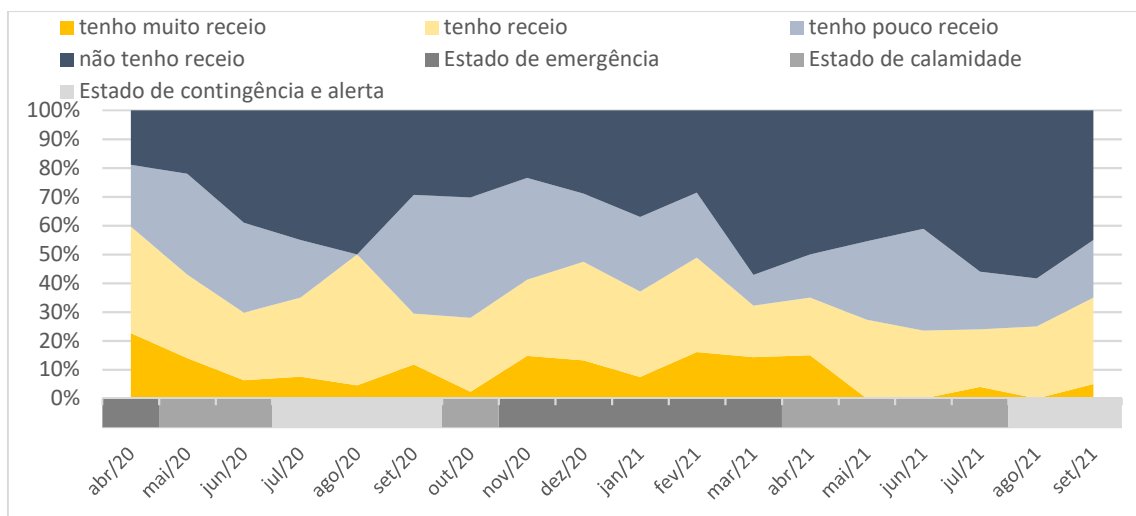


Figura 27 – Receio de perder rendimento devido à situação de pandemia. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas).

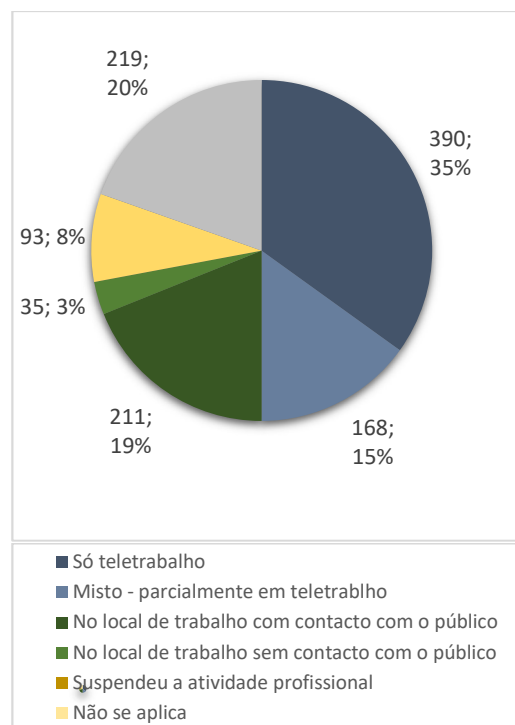


3.2.3. Como desenvolvemos a atividade profissional durante a pandemia

Em cerca de metade das respostas recebidas, foi referido ter estado exclusivamente em teletrabalho (35%) ou numa situação de teletrabalho partilhada com outra modalidade de trabalho (15%). Analisadas somente as respostas das pessoas com atividade laboral esta proporção é de 62%.

Aproximadamente metade dos participantes com PC desenvolviam atividade profissional antes da pandemia, no entanto verificou-se a escolha da opção "não se aplica" numa proporção muito elevada das respostas.

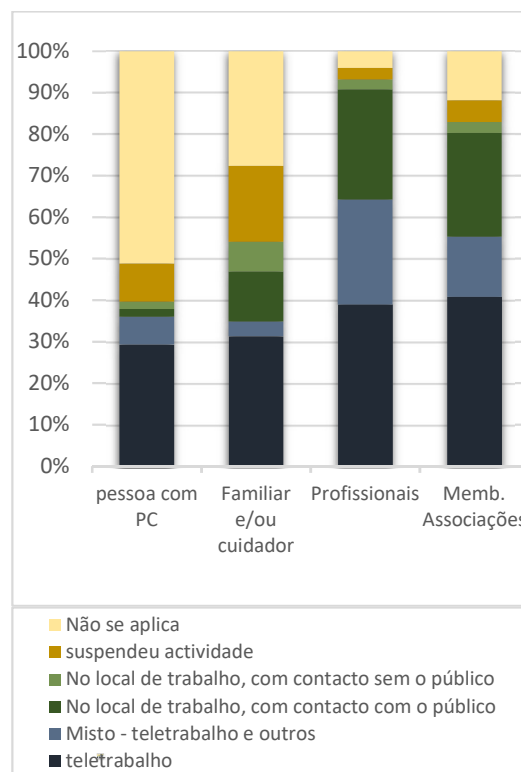
Figura 28 – Atividade profissional durante a pandemia (respostas recebidas).



4 em cada 10 dos familiares e/ou cuidadores referiram ter suspenso a atividade profissional (21%).

Mais de 6 em cada 10 (64%) das respostas dos profissionais estava referido que se encontravam em teletrabalho ou em situação de teletrabalho partilhado com outra modalidade de trabalho.

Figura 29 – Atividade profissional durante a pandemia, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral. (respostas recebidas).




Ao longo do decorrer da pandemia foram-se verificando alterações relevantes na forma como os participantes desenvolveram a sua atividade profissional. Estas alterações não ocorreram da mesma forma nos diferentes grupos em análise.

Entre abril de 2020 e julho de 2021 o teletrabalho em exclusividade e o teletrabalho partilhado com outras modalidades tiveram um peso elevado na atividade dos profissionais que dão apoio às pessoas com PC.


Entre os profissionais com atividade laboral, a modalidade de teletrabalho em exclusividade atingiu valores especialmente elevados nos períodos de emergência (72% maio de 2020 e 60% em março de 2021). O processo de retoma de trabalho presencial dos profissionais foi caracterizado pelo trabalho misto, mantendo o teletrabalho a tempo parcial, registando-se a retoma gradual do trabalho direto somente em outubro de 2020 (64%) e em setembro de 2021 (83%).

A suspensão da atividade laboral foi mais marcada nas fases de emergência da pandemia e especialmente relevante nas pessoas com PC e nas famílias




2,5 em cada 10 no primeiro período de emergência.

Os profissionais que referiram ter a modalidade de trabalho direto em exclusividade foram:

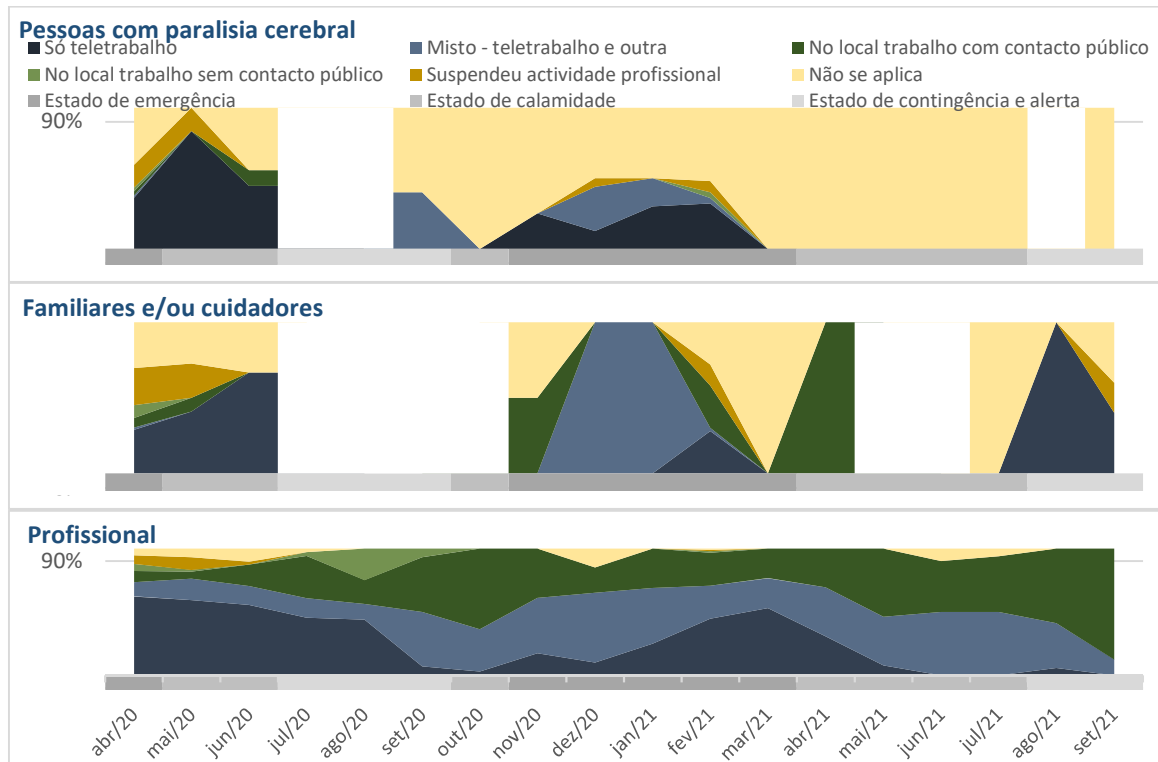


pouco mais de 1 em cada 10, no 1º período de emergência.



pouco mais de 2 em cada 10, no 2º período de emergência.

Figura 30 – Atividade profissional durante a pandemia, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral. De cima para baixo: pessoa com paralisia cerebral; familiar e/ou cuidador; profissional. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas).




3.2.4. Percepção do estado de saúde

Saúde em geral

Durante o decorrer da pandemia a grande maioria dos participantes referiu que o seu estado de saúde era razoável, bom ou muito bom (99,2%). Não se notaram diferenças significativas na percepção do estado de saúde ao longo do tempo (Figura 33).

Os participantes com menos rendimentos foram os que referiram em menor proporção ter um estado de saúde geral “Bom” ou “Muito Bom”:



mais de 5 em cada 10 (60%).

Figura 31 – Percepção do estado de saúde, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas).

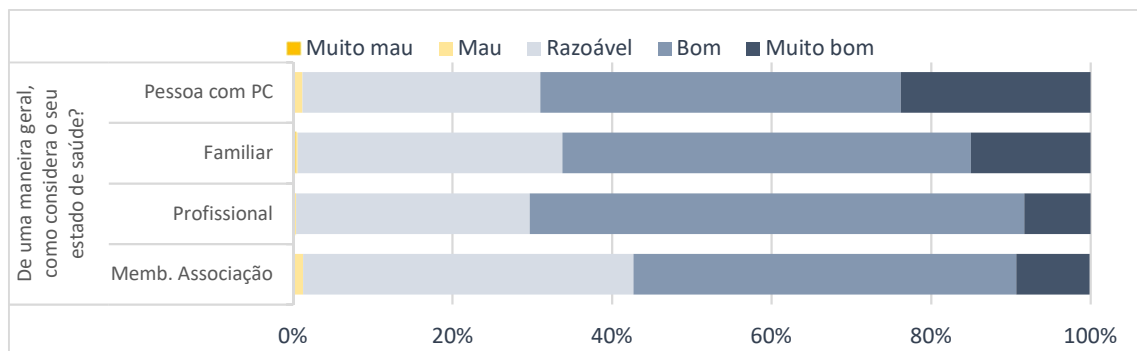


Figura 32 – Percepção do estado de saúde, segundo o rendimento (respostas recebidas).

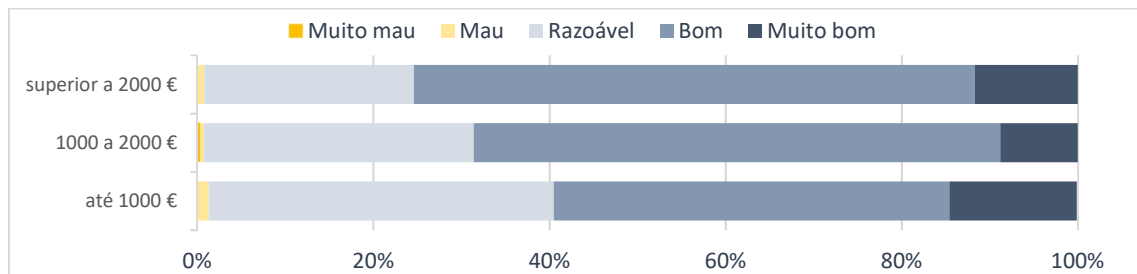
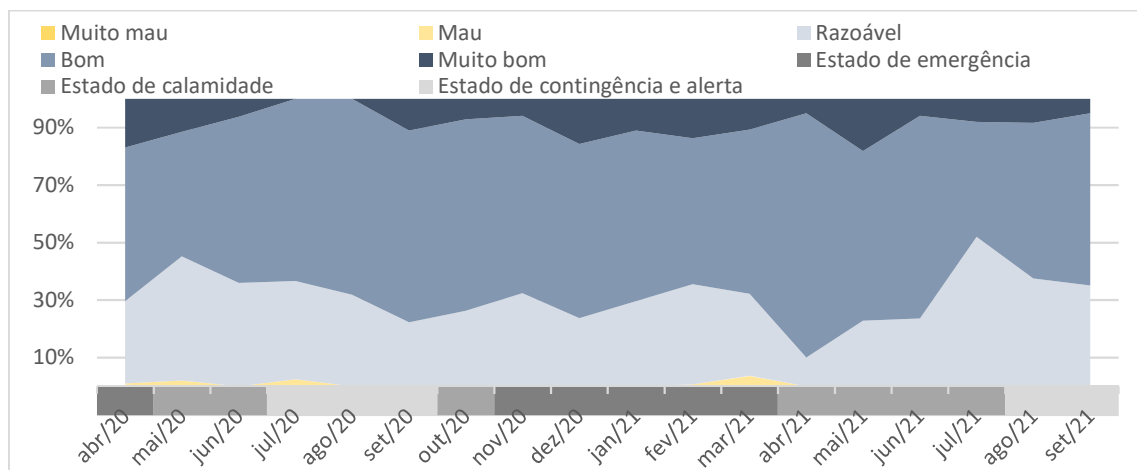


Figura 33 – Percepção do estado de saúde em geral. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas).



Sáude mental

Cerca de metade dos familiares e/ou cuidadores (50%) e dos membros das associações (49%) referiu que o seu estado de saúde mental era “Bom” ou “Muito Bom”.

O mês de março de 2021 foi aquele em que se verificou uma maior proporção de participantes a referirem que o seu estado de saúde mental era pior, verificando que 15% das respostas referiam ter “Mau” ou “Muito Mau” estado de saúde mental.

O pior estado de saúde mental foi reportado no final da 2ª fase de emergência.

Os participantes com menor rendimento familiar foram as que referiram pior nível de saúde mental.

1 em cada 10 dos participantes com escolaridade até ao 9º ano referiram ter “Mau” ou “Muito mau” nível de saúde mental.

Figura 34 – Perceção do estado de saúde mental, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas).

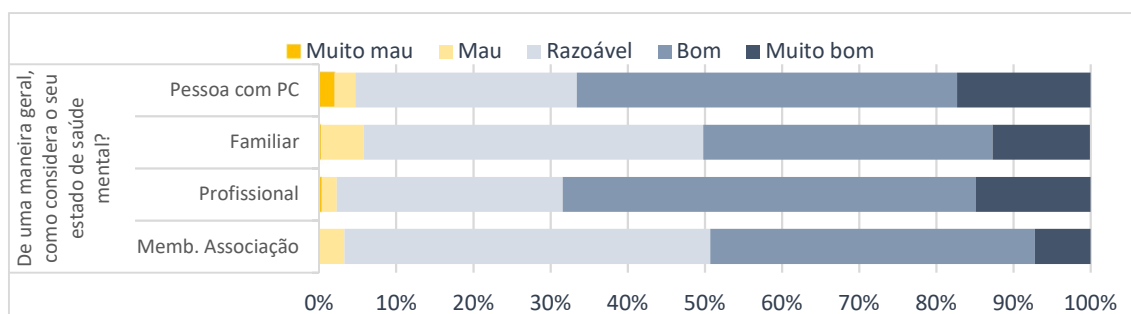


Figura 35 – Perceção do estado de saúde mental, segundo o rendimento (respostas recebidas).

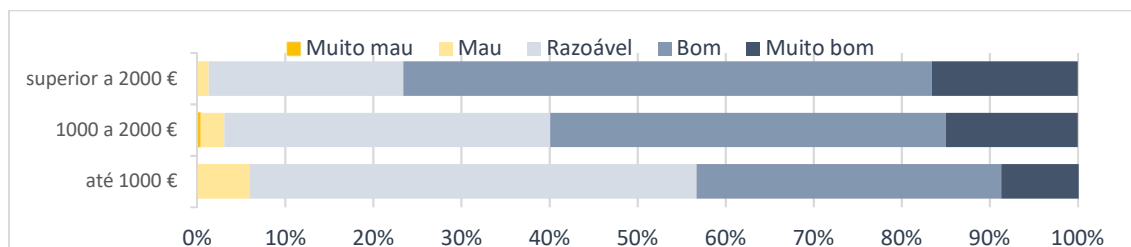
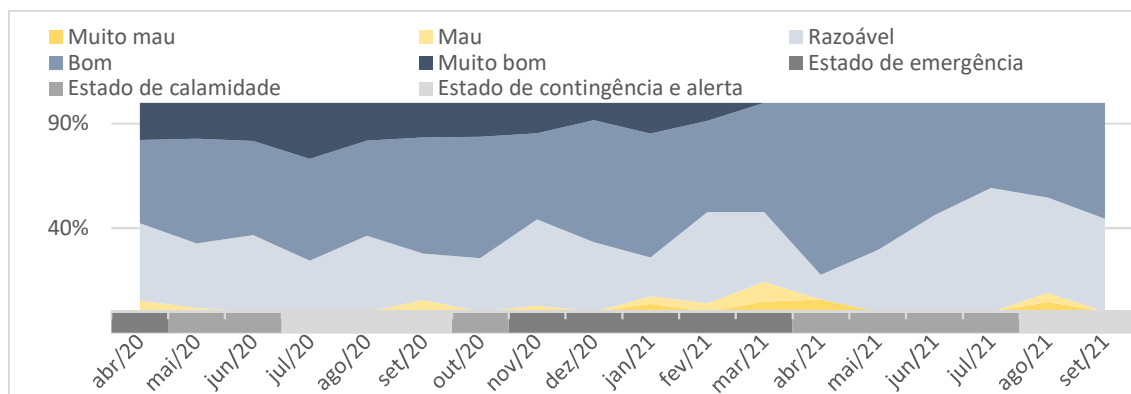


Figura 36 – Perceção do estado de saúde mental. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas).



Sentir-se “Mais agitado, ansioso ou tenso” e “Mais sobrecarregado”, foram os aspetos mais assinalados durante toda a pandemia com valores de 39% e 35%, respetivamente (Figura 37).

“Sempre a pensar no COVID-19”, estar “Mais sobrecarregado” ou “Não conseguir fazer tudo o que tem para fazer” mostraram uma tendência de descida durante os meses em análise (Figura 38). Sentir-se “Mais só” e “Mais triste, desanimado ou a chorar mais facilmente” mostrou-se mais constantes ao longo das diferentes fases da pandemia.

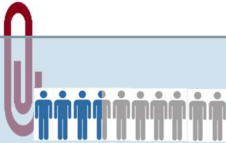
 **≈ 3,5 em cada 10 dos participantes referiram sentir-se mais agitados, ansiosos ou tensos (39%), estar mais sobrecarregados (35%) e não conseguirem fazer tudo o que tinham para fazer (29%).**

Figura 37 – Estado de saúde mental: alterações referidas (respostas recebidas).

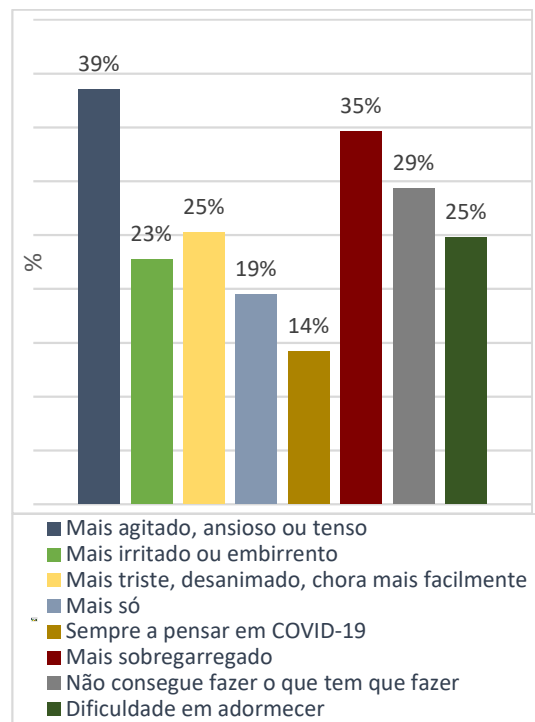
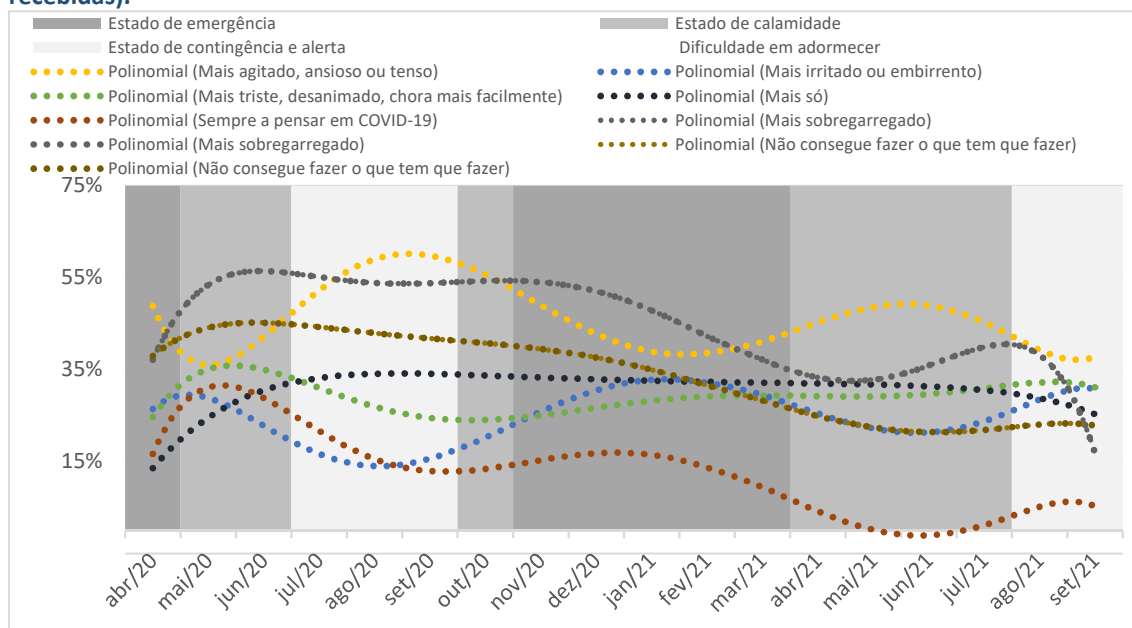


Figura 38 – Estado de saúde mental, alterações referidas. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas).

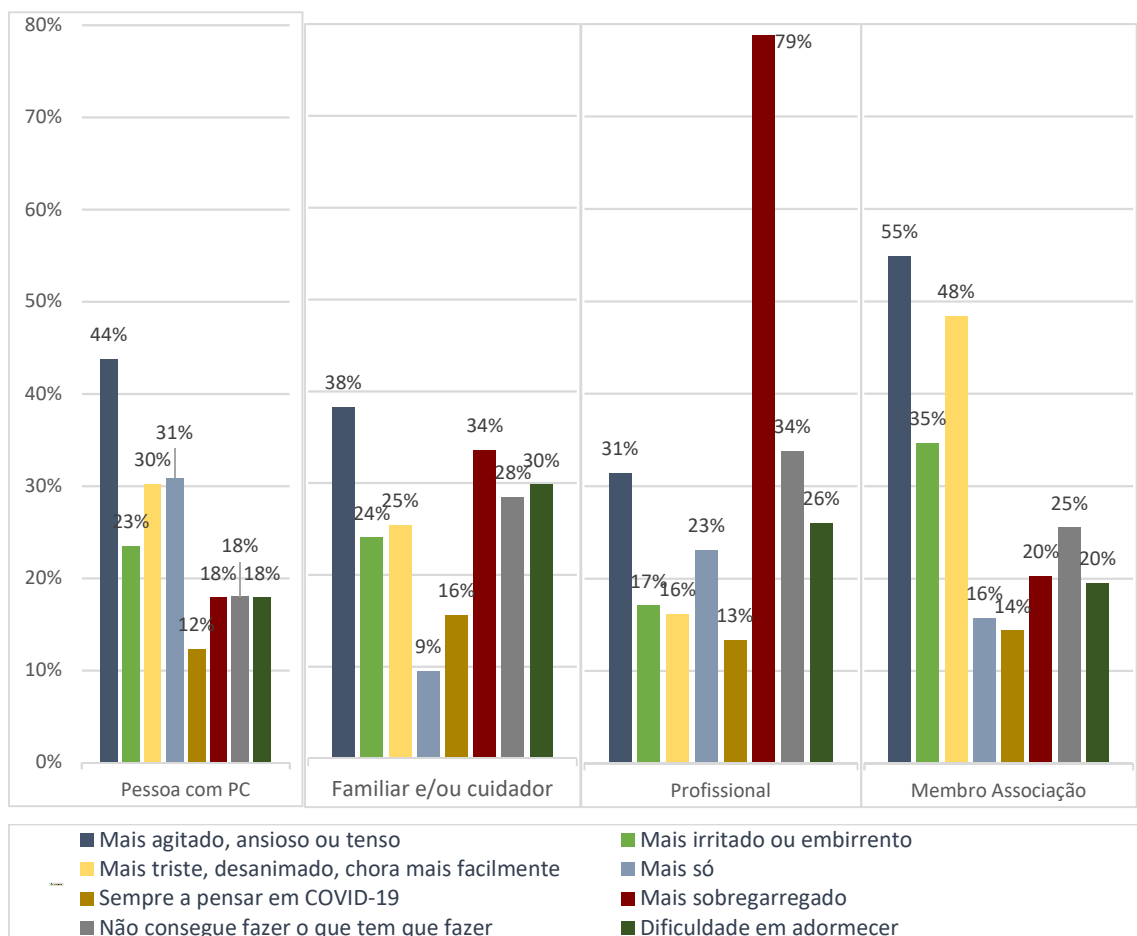


Comparativamente com os restantes grupos em análise, as pessoas com PC referiram mais frequentemente sentirem-se “Mais Sós” (≈ 3 em cada 10). Já os familiares e/ou cuidadores referiram sentir-se “Mais sobrecarregados” (≈ 3,5 em cada 10), que “Não conseguem fazer tudo o que têm para fazer” (≈ 3 em cada 10) e a terem “Dificuldades em adormecer” (3,5 em cada 10). Os profissionais referiram também sentir-se “Mais sobrecarregados” (≈ 8 em cada 10), “Não conseguirem fazer tudo o que têm que fazer” (≈ 3,5 em cada 10), mas também pelas “Dificuldades em adormecer” (≈ 2,5 em cada 10). Os membros de associações referiram mais frequentemente sentirem-se “Mais tristes, desanimados, chorar mais facilmente” (≈ 5 em cada 10) mas mostraram uma tendência de descida durante os meses em análise.

mais de 3 em cada 10 das pessoas com PC referiram mais frequentemente sentir-se mais sós (31%).

3,5 em 10 dos familiares e/ou cuidadores expressaram terem-se sentido mais sobrecarregados (34%) e com dificuldade em adormecer (30%).

Figura 39 – Estado de saúde mental por alterações referidas segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral. Da esquerda para a direita: pessoa com paralisia cerebral; familiar e/ou cuidador; profissional; membro de associação (respostas recebidas).



3.2.5. Vacinação

A grande maioria dos participantes referiram estar confiantes ou muito confiantes com a vacina contra a COVID-19 (90%).



Os resultados mostram a grande maioria das pessoas que vivem com paralisia cerebral confiantes ou muito confiantes quanto à proteção contra a doença e à segurança das vacinas contra a COVID-19.

O grupo dos participantes com menos de 26 anos foi o que referiu níveis de confiança na vacina mais baixos:



mais de 2,5 em cada 10 referiram estar pouco ou nada confiantes (29%).

Figura 40 – Confiança na vacina contra a COVID-19 (respostas recebidas).

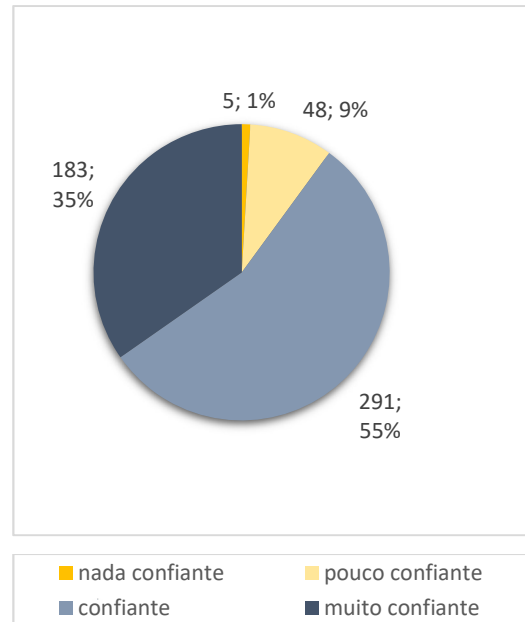
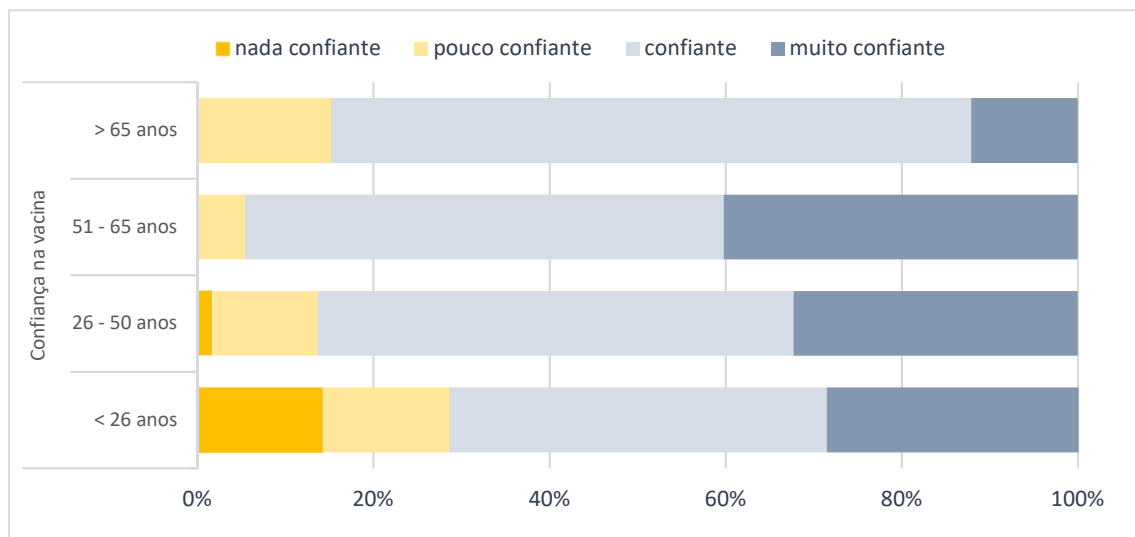


Figura 41 – Confiança na vacina contra a COVID-19, segundo a idade dos participantes (respostas recebidas).



O grupo dos profissionais foi aquele que referiu em maior proporção que pretendia esperar muito tempo (7%), ou não tomar a vacina (2%) quando esta estivesse disponível (Figura 42). O grupo de elementos das associações foi aquele que referiu em maior proporção esperar algum tempo para ser vacinado (42%).

O mês de abril de 2021 foi aquele em que se verificou que mais de metade dos participantes já se encontravam vacinados (Figura 43). Nos diferentes questionários recebidos verificou-se que os profissionais foram aqueles em que essa proporção foi adquirida mais cedo (abril de 2021). Em julho do mesmo ano essa meta foi atingida pelas pessoas com paralisia cerebral e os seus cuidadores, e em agosto pelos membros das associações.

Os resultados indicam a intenção de tomar a vacina logo que possível pela grande maioria das pessoas que vivem com a PC.

O mês de abril de 2021 registou um grande aumento na proporção de profissionais vacinados.

Os meses de junho e julho de 2021 foram aqueles que registam maior aumento da proporção de pessoas com PC já vacinadas.

Figura 42 – Confiança na vacina contra a COVID-19, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral (respostas recebidas).

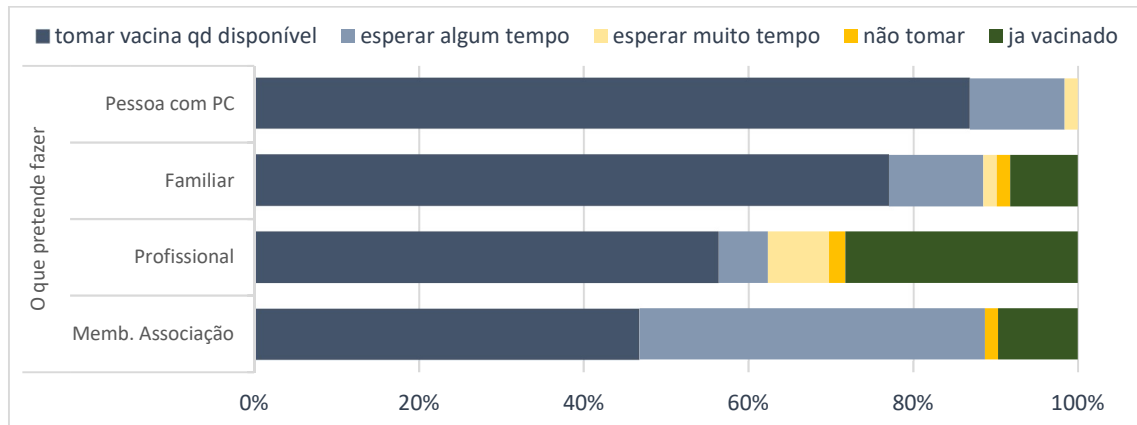
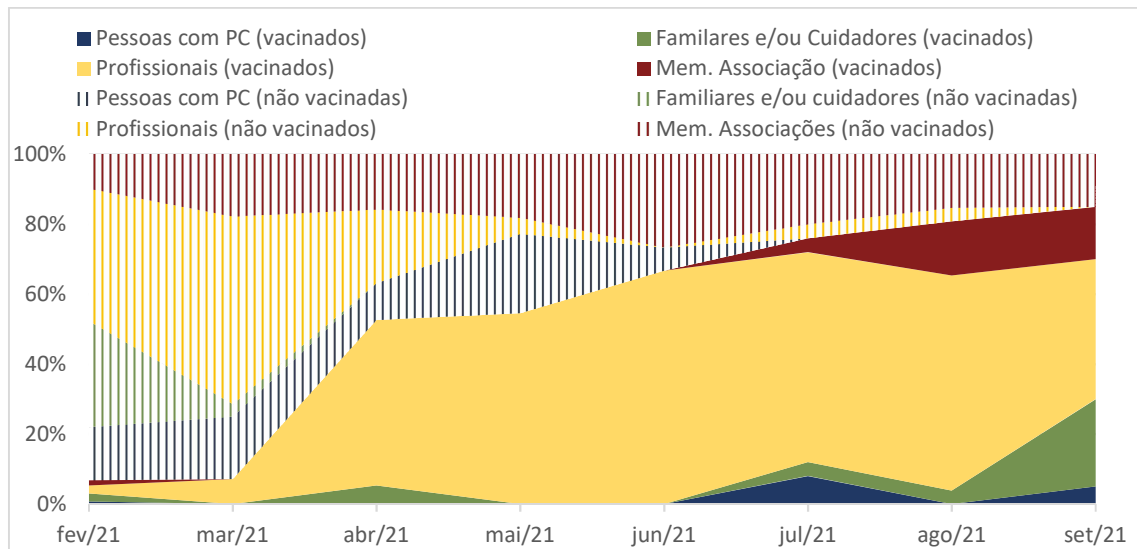


Figura 43 – Toma da vacina. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas).



3.2.6. Teve COVID-19

Apenas 28 questionários referiam ter tido COVID-19, correspondendo a 24 participantes distintos, ou seja a 3,4% do total.

Referiam que tinham tido COVID-19 um total de 7 (6,6%) pessoas com PC; 7 (2,5%) familiares e/ou cuidadores; 5 (3,1%) dos profissionais da área da saúde; 1 (1,6%) profissional da área da educação; 3 (2,1%) profissionais da área da ação social; 1 (1,3%) membro de associação (Figura 45).

Figura 44 – Ter tido COVID-19.

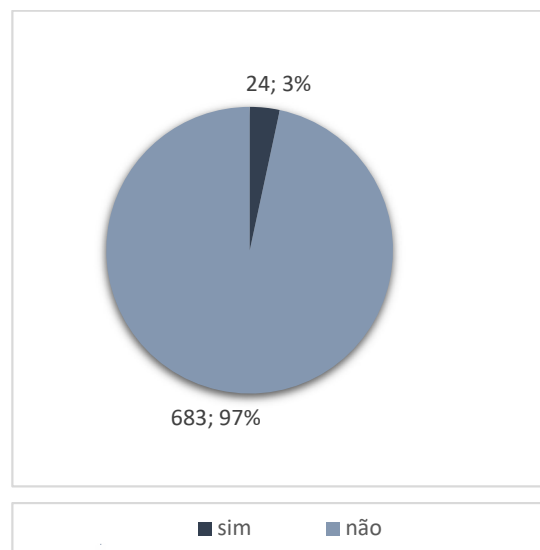
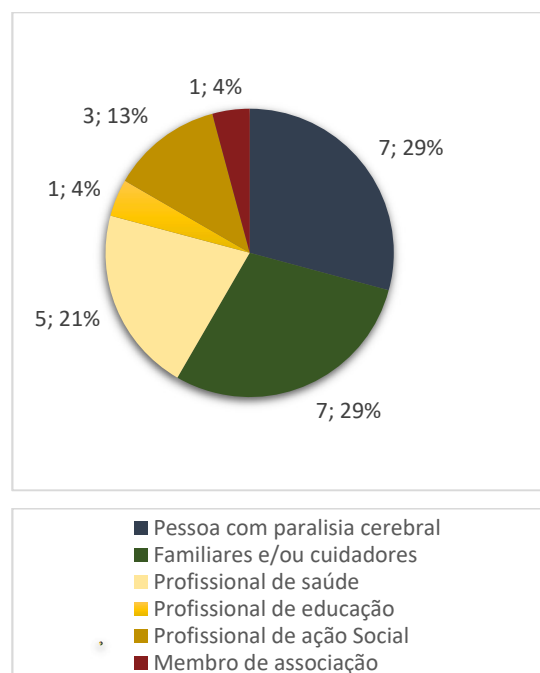


Figura 45 – Ter tido COVID-19, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral.



3% do total de participantes referiram ter tido COVID-19

As pessoas com PC foram aquelas que referiram em maior proporção ter tido COVID-19 (7%), seguido dos profissionais da área da saúde (3%).

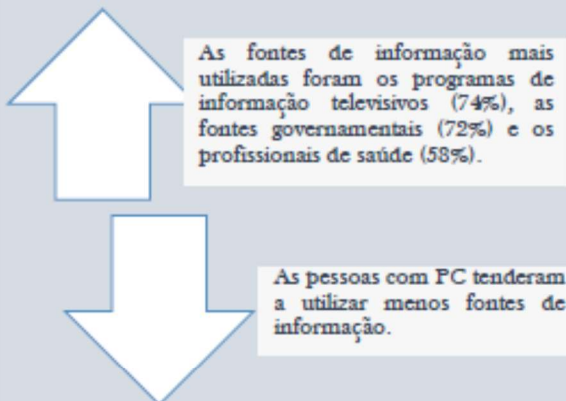
3.3 Que apoios tivemos / O que temos feito?

3.3.0 Ideias-chave



QUE APOIOS TIVEMOS

FONTES DE INFORMAÇÃO



TIPO DE APOIO

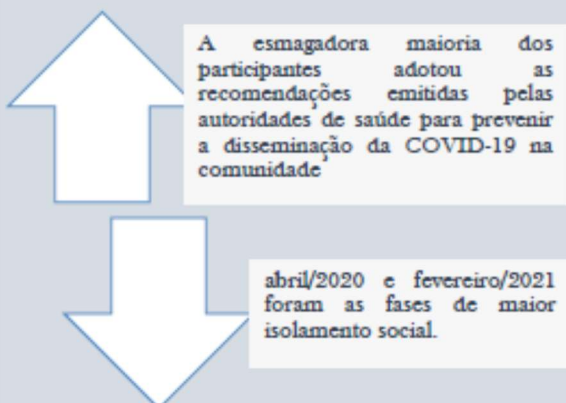
A grande maioria dos participantes referiu ter apoio para, em caso de necessidade, adquirir bens de primeira necessidade.

Não saber a quem recorrer em situação de necessidade

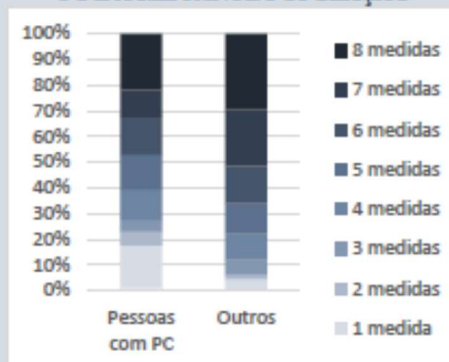
| | | |
|----------------|--|---|
| 2 em cada 10 | | referiram não saber a quem recorrer em situação de necessidade (18%). |
| | | referiram ter apoio de instituições em caso de necessidade (20%). |
| ≈ 1 em cada 10 | | referiram não terem a quem recorrer em caso de necessidade (13%). |

O QUE TEMOS FEITO

ADESÃO ÀS MEDIDAS



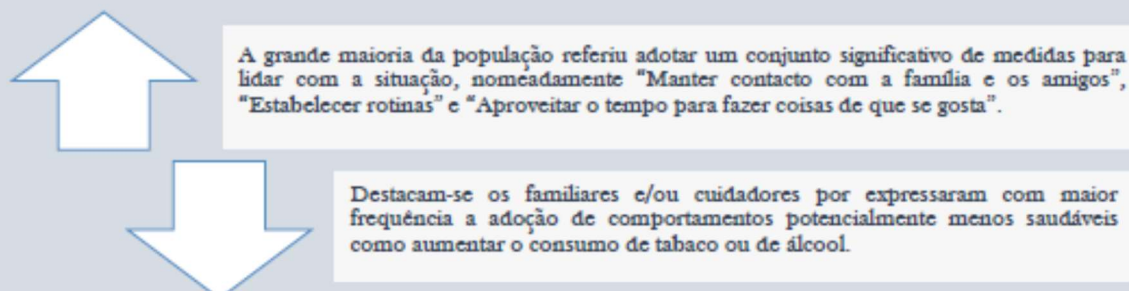
COMPARAÇÃO DO NÚMERO DE MEDIDAS DE PROTEÇÃO TOMADAS ENTRE AS PESSOAS COM PC E A RESTANTE POPULAÇÃO



As pessoas com PC foram aquelas que permaneceram mais isoladas



O QUE TEMOS FEITO PARA MELHOR LIDAR COM A SITUAÇÃO



3.3.1 Apoios

Tipo de apoio

A grande maioria dos participantes respondeu positivamente à pergunta “Em caso de necessidade, tem apoio entre os seus familiares, conhecidos ou na sua comunidade para adquirir bens alimentares, produtos de farmácia, entre outros?”, tendo o apoio dos familiares sido o mais referido (89%, Figura 46).

Figura 46 – Tipo de apoio em caso de necessidade (respostas recebidas).

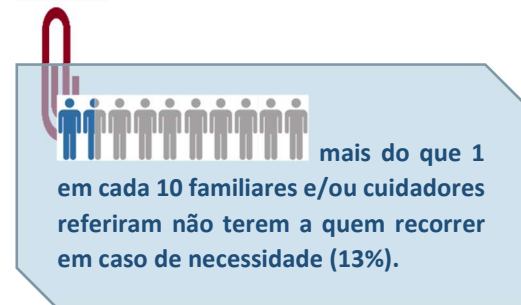
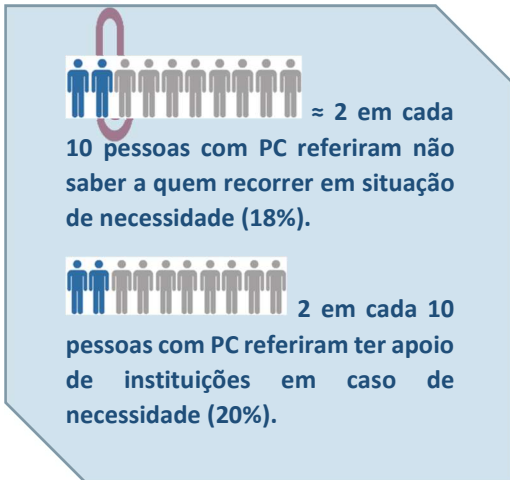
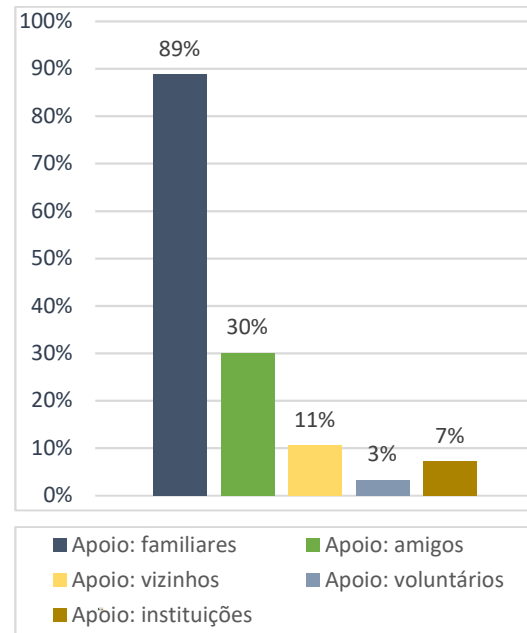
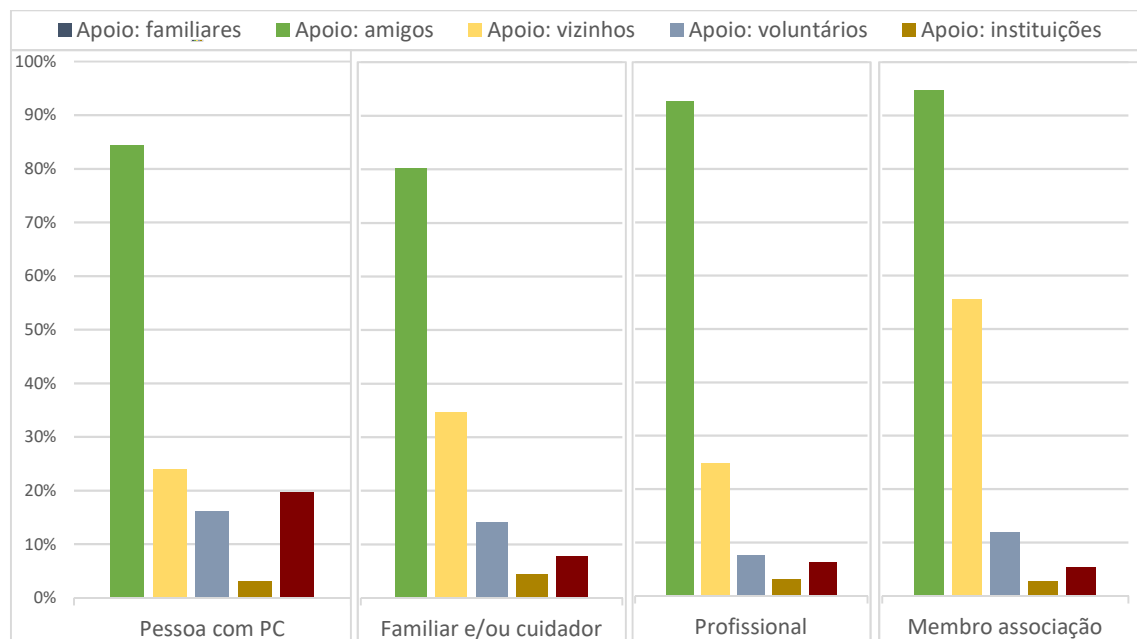


Figura 47 – Tipo de apoio em caso de necessidade, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral. Da esquerda para a direita: pessoa com paralisia cerebral; familiar e/ou cuidador; profissional; membro de associação (respostas recebidas).



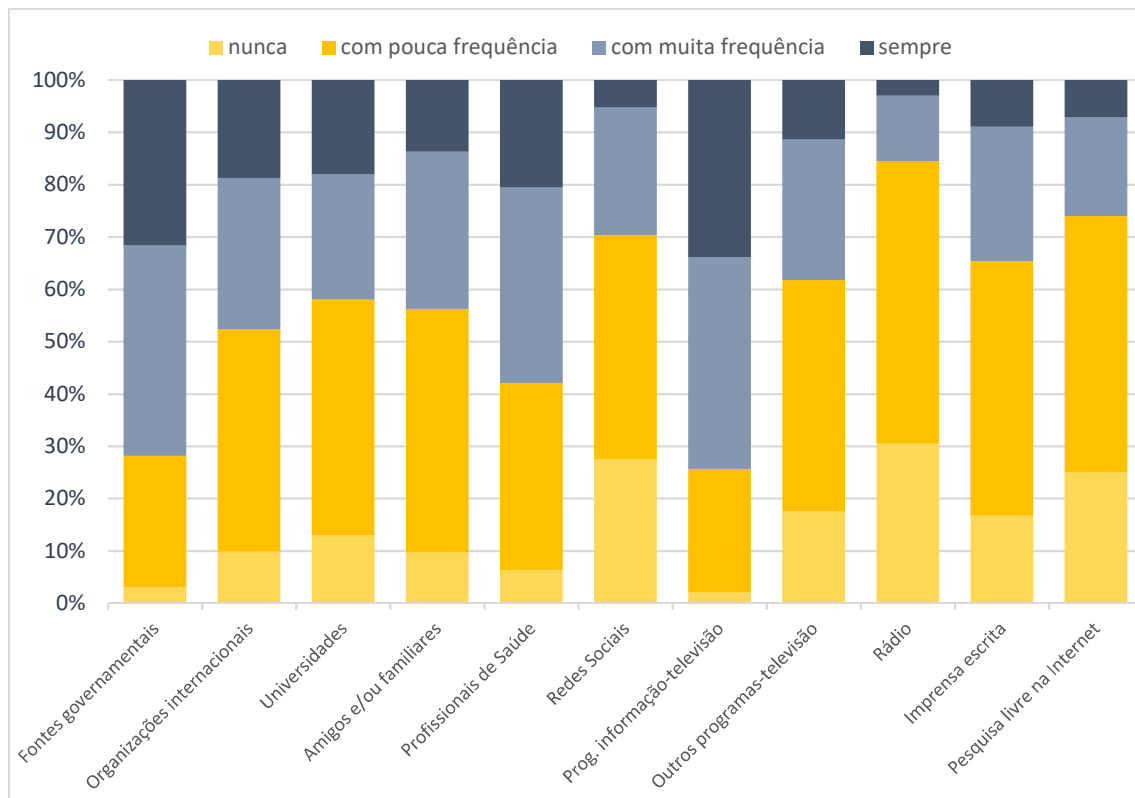
Fontes de informação

As fontes de informação utilizadas mais frequentemente (sempre ou com muita frequência) pela totalidade dos participantes foram os programas de informação dos canais de televisão (74%), as fontes governamentais (72%) e os profissionais de saúde (58%).

As pessoas com PC tendem a utilizar menos fontes de informação em termos globais. No entanto as que mais utilizaram foram as fontes governamentais, a internet e os programas de informação televisivos.

Embora a rádio tenha sido uma das fontes de informação menos utilizadas na população em geral, verificou-se que as pessoas com PC a utilizavam mais do que os restantes grupos.

Figura 48 – Fontes de informação utilizadas (respostas recebidas).



3.3.2 O que temos feito?

Adesão às medidas

A esmagadora maioria dos participantes adotou as recomendações emitidas pelas autoridades de saúde para prevenir a disseminação da COVID-19 na comunidade (Figura 50).

A frequência com que os participantes saíram de casa esteve particularmente relacionada com as fases da pandemia, verificando-se um maior isolamento em abril/2020 e em fevereiro/2021.

Figura 50 – Tipo de recomendações adotadas para prevenir a propagação da COVID-19 na sua comunidade (respostas recebidas).

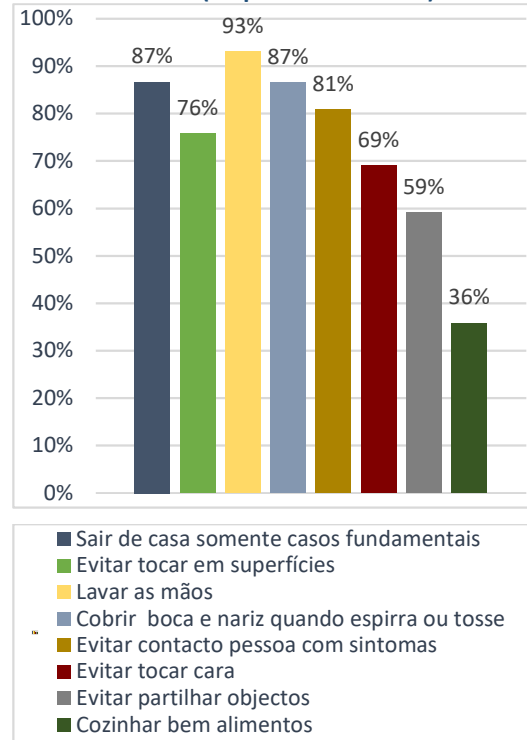


Figura 49 – Adoção de recomendações para prevenir a propagação da COVID-19 na sua comunidade (respostas recebidas).

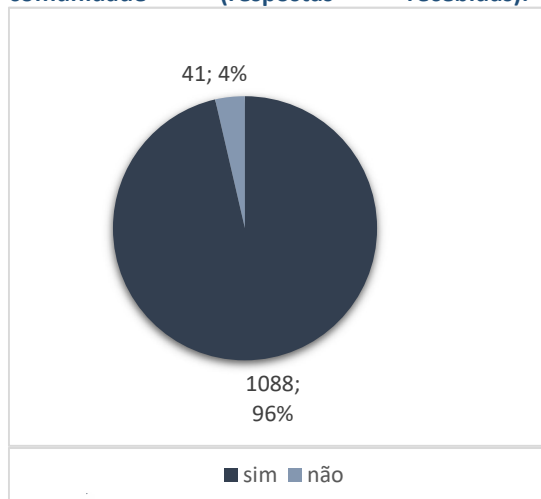
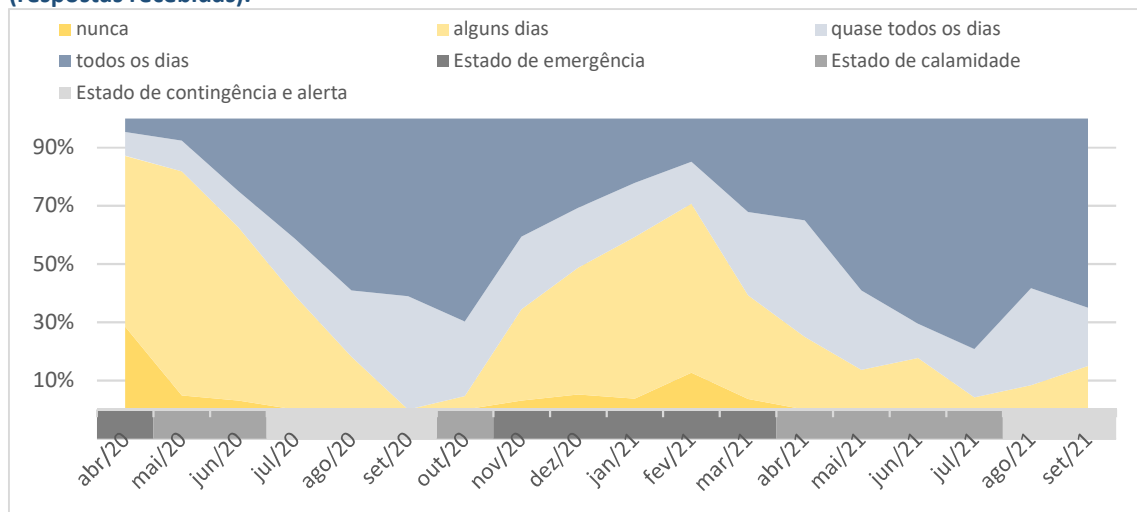


Figura 51 – Frequência com que saiu de casa nas últimas duas semanas. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas).



As pessoas com PC foram aquelas que permaneceram mais isoladas, registando-se que 52% não tinham saído de casa nos últimos 15 dias em abril/2020 e 46% no mês de fevereiro/2021 (Figura 53).

Relativamente às outras medidas de proteção (Figura 52), as pessoas com PC referiram a sua adoção em menor proporção: evitar tocar em superfícies (60% vs. 76%); lavar as mãos com regularidade (80% vs. 93%); cobrir a boca e nariz quando espirra ou tosse (71% vs. 87%); evitar contacto pessoa com sintomas (65% vs. 81%); evitar tocar cara (57% vs. 69%); evitar partilhar objetos (50% vs. 59%); cozinhar bem alimentos (27% vs. 36%).

As pessoas com PC foram aquelas que adotaram em menor proporção as diferentes medidas de proteção, com exceção da permanecerem em casa nos últimos 15 dias.

Figura 52 – Comparação do número de medidas de proteção tomadas entre as pessoas com paralisia cerebral e a restante população (respostas recebidas).

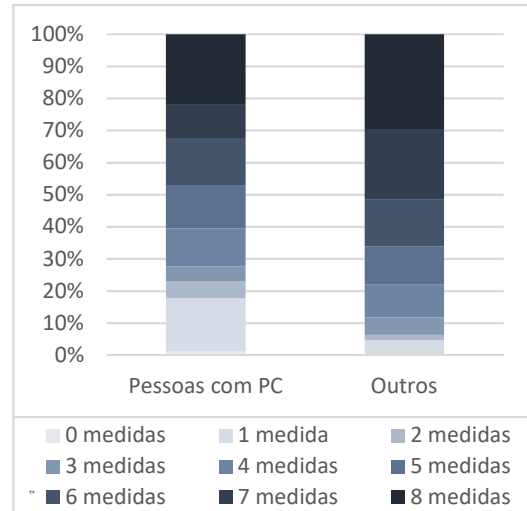
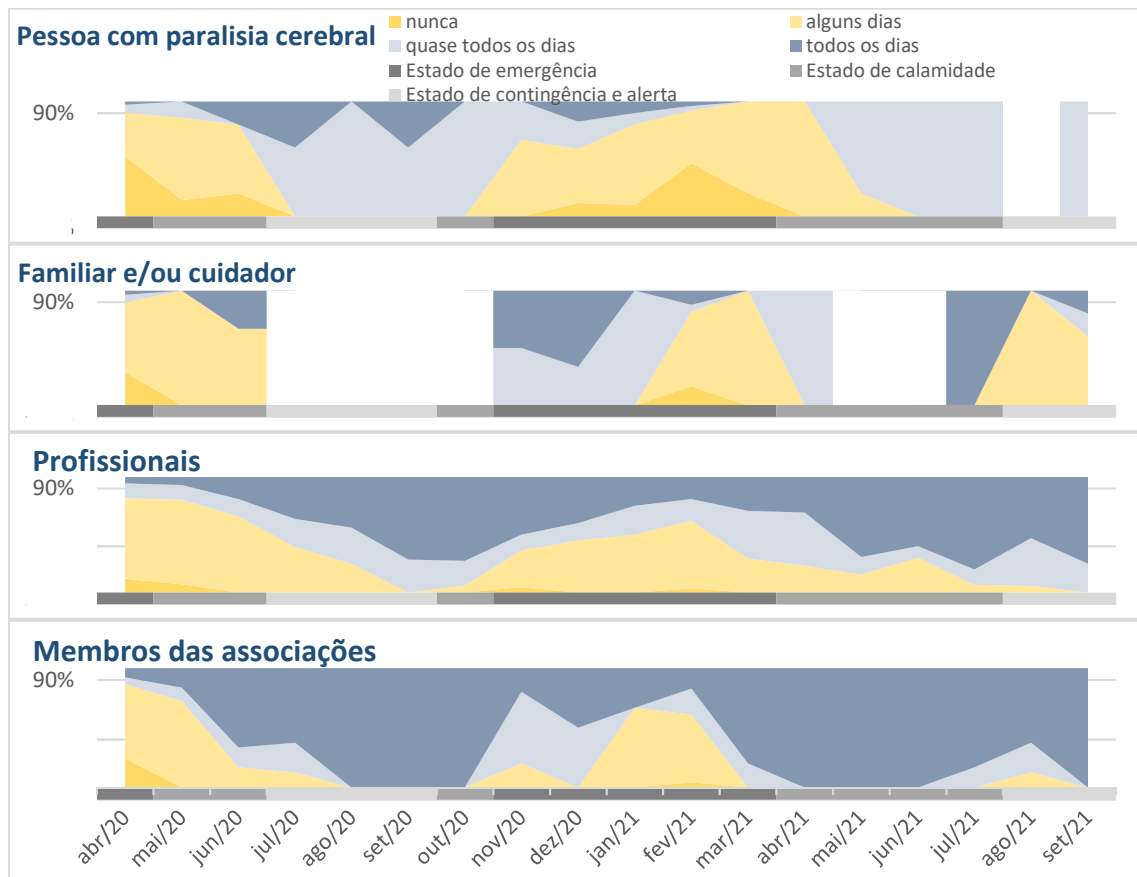


Figura 53 – Frequência com que saiu de casa nas últimas duas semanas, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral. Variação ao longo dos meses (respostas recebidas). De cima para baixo: pessoas com paralisia cerebral; familiares e/ou cuidadores; profissionais; membros das associações.



O que temos feito para melhor lidar com a situação

As respostas indicaram três tipos de medidas adotadas com maior frequência para melhor lidar com a situação (Figura 54): “Manter contacto com a família e os amigos” (85%); “Estabelecer rotinas” (71%); “Aproveitar o tempo para fazer coisas de que se gosta” (56%).

Uma proporção ainda significativa de respostas indicou estratégias comportamentais potencialmente menos saudáveis (Figura 55) para lidar com a situação: “Comer mais doces, gorduras ou comidas calóricas” (15,1%); “Fumar mais ou beber mais álcool” (3,1%).



A grande maioria da população referiu adotar um conjunto significativo de medidas para lidar com a situação, nomeadamente “Manter contacto com a família e os amigos”, “Estabelecer rotinas” e “Aproveitar o tempo para fazer coisas de que se gosta”.

No entanto, um número ainda significativo de participantes referiu recorrer a comportamentos potencialmente menos saudáveis, como “Comer mais doces, gorduras ou comidas calóricas”; “Fumar mais ou beber mais álcool”.

Figura 54 – O que tem feito para melhor lidar com a situação (respostas recebidas).

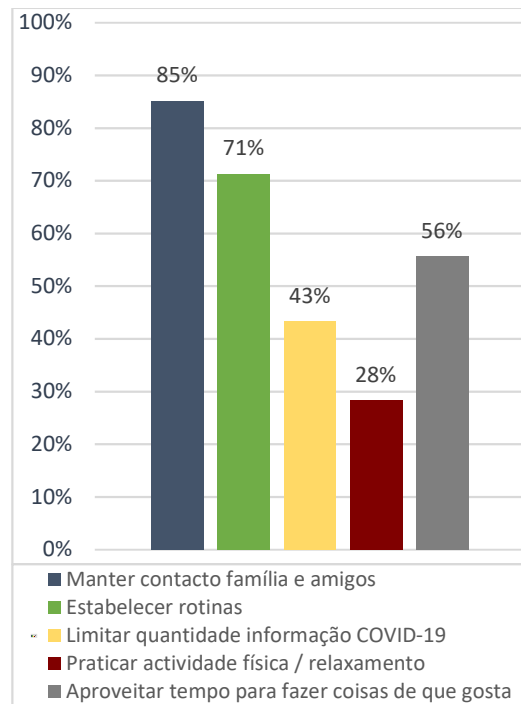
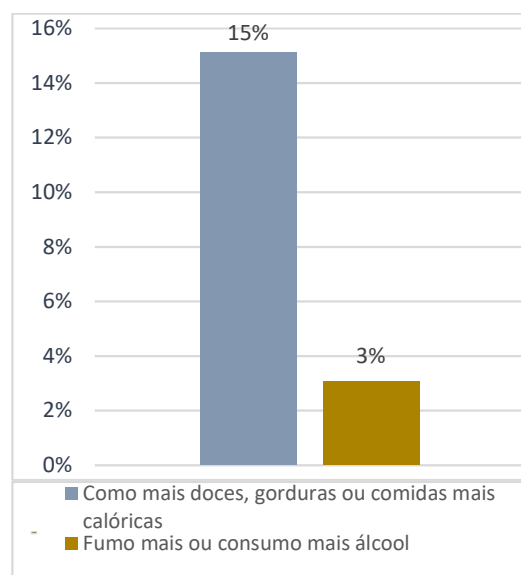


Figura 55 – O que tem feito para melhor lidar com a situação, estratégias comportamentais potencialmente menos saudáveis (respostas recebidas).



Comparativamente com os outros grupos em análise as pessoas com PC referiram em menor proporção “Limitar a quantidade de informação sobre COVID-19” (37% vs. 45%, $p < 0.05$) e em maior proporção “Aproveitar o tempo para fazer coisas de que se gosta” (65% vs. 55%, $p < 0.01$).

Os familiares e/ou cuidadores referiram, comparativamente com ou outros grupos, menos frequentemente “Manter contacto com a família e amigos” (77% vs. 87%, $p < 0.001$), “Estabelecer rotinas” (61% vs. 74%, $p < 0.001$) e “Aproveitar o tempo para fazerem coisas de que gostam” (43% vs. 59%, $p < 0.001$). Destaca-se também o facto de que uma maior proporção de familiares e/ou cuidadores referirem terem aumentado o consumo de tabaco ou de álcool (7% vs. 2%, $p < 0.001$).

Os diferentes grupos referiram adotar de forma similar um conjunto medidas para melhor lidarem com a situação.

Destacam-se os familiares e/ou cuidadores por expressarem com maior frequência a adoção de comportamentos potencialmente menos saudáveis como aumentar o consumo de tabaco ou de álcool.

Figura 56 – O que tem feito para melhor lidar com a situação, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral. Da esquerda para a direita: pessoa com paralisia cerebral; familiar e/ou cuidador; profissional; membro de associação (respostas recebidas).

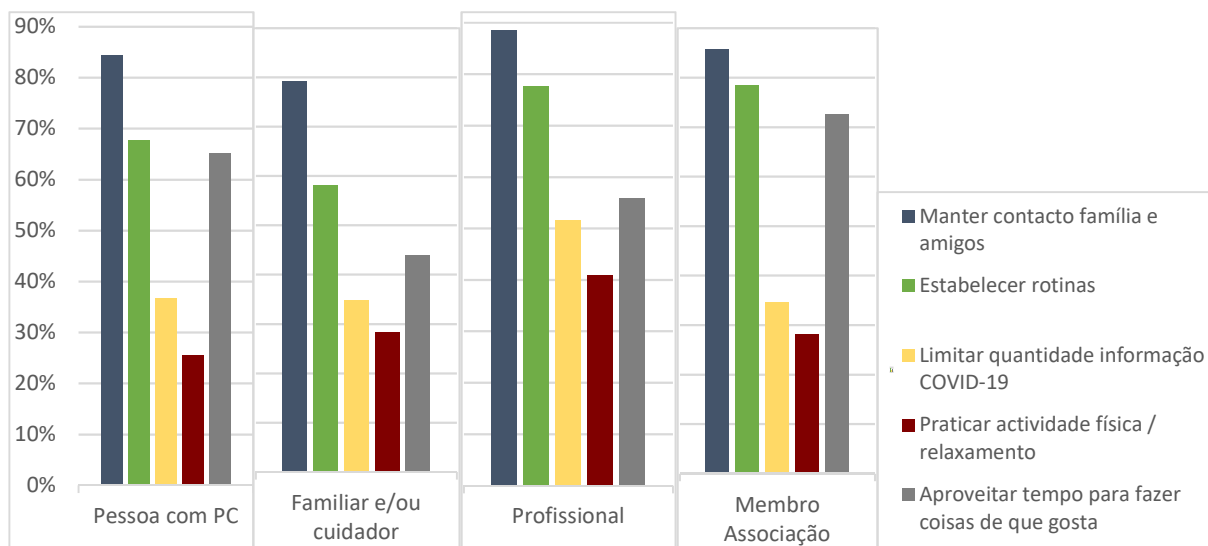
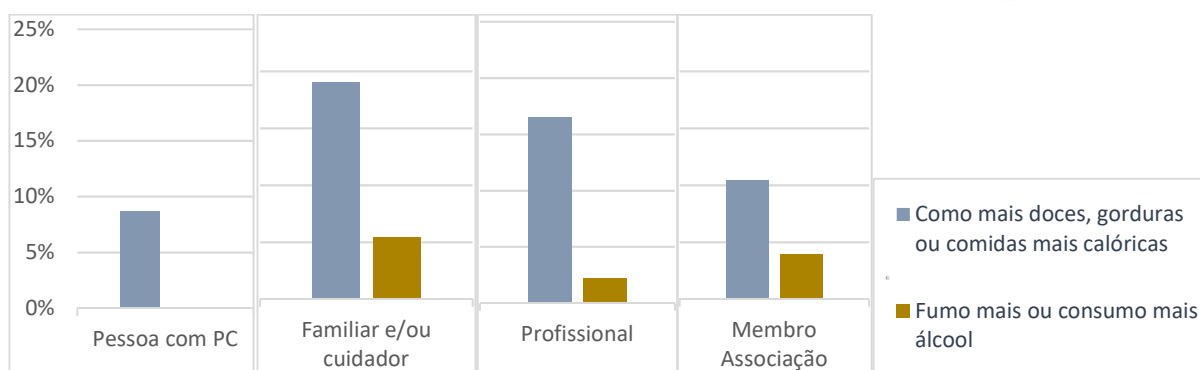


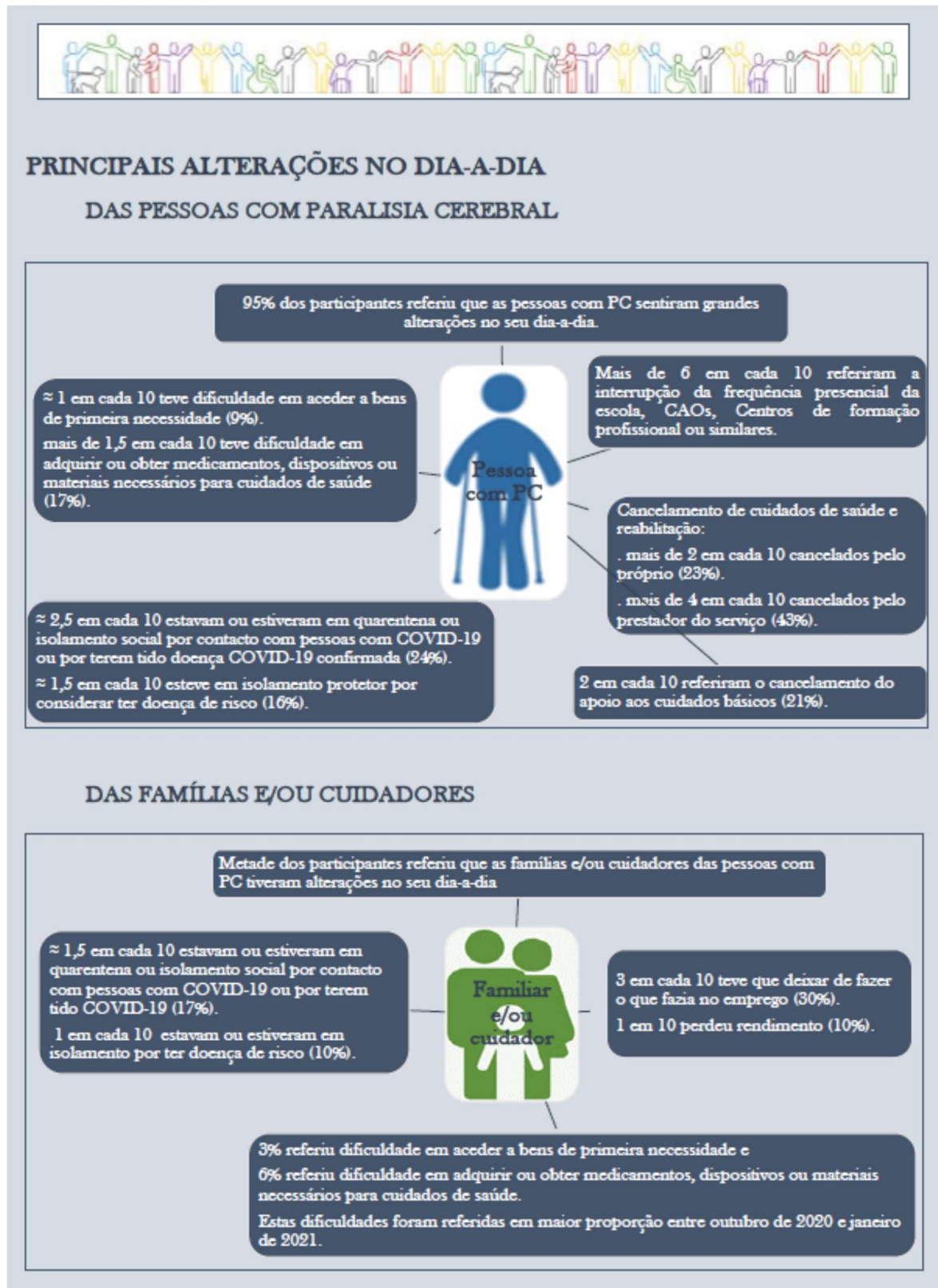
Figura 57 – O que tem feito para melhor lidar com a situação - estratégias potencialmente lesivas, segundo o tipo de relação dos participantes com a paralisia cerebral. Da esquerda para a direita: pessoa com paralisia cerebral; familiar e/ou cuidador; profissional; membro de associação (respostas recebidas).



3.4 Principais alterações no dia-a-dia

Em 15 de Outubro de 2021 foram introduzidas novas questões no formulário, para identificar alterações sentidas no dia a dia das pessoas com PC e das suas famílias.


3.4.0 Ideias-chave



3.4.1 Das pessoas com paralisia cerebral

A grande maioria dos participantes referiu que as pessoas com PC sentiram grandes alterações no seu dia-a-dia, durante este período de pandemia (95%).

Foi referido com uma frequência preocupante a dificuldade vivida pelas pessoas com PC nos seguintes aspetos:

 ≈ 1 em cada 10 teve dificuldade em aceder a bens de primeira necessidade (9%).


 mais de 1,5 em cada 10 teve dificuldade em adquirir ou obter medicamentos, dispositivos ou materiais necessários para cuidados de saúde (17%).

Figura 58 – Sentiu alterações no dia-a-dia das pessoas com paralisia cerebral (respostas recebidas).

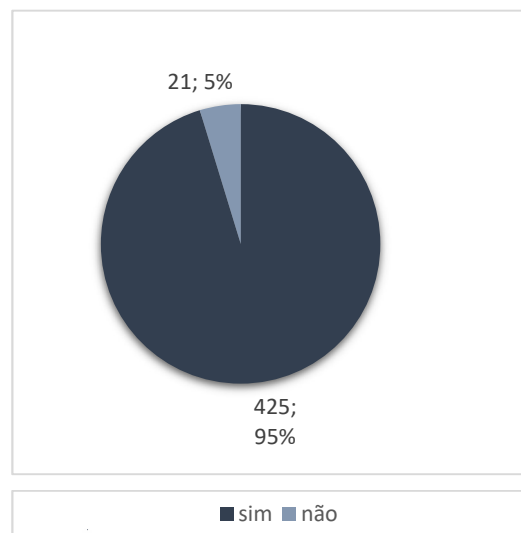
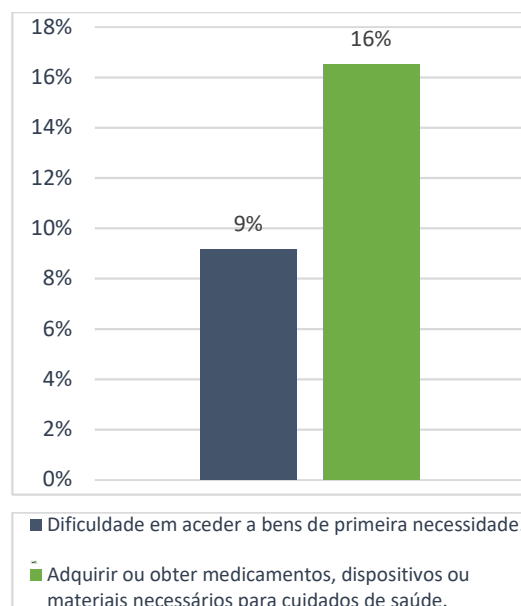
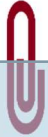


Figura 59 – Alterações no dia-a-dia das pessoas com paralisia cerebral: Dificuldade em aceder a bens de primeira necessidade e em adquirir ou obter medicamentos, dispositivos ou materiais necessários para cuidados de saúde.





Uma das alterações do dia-a-dia das pessoas com PC mais referida foi o cancelamento de cuidados de saúde e reabilitação:



mais de 2 em cada 10 cancelados pelo próprio (23%).

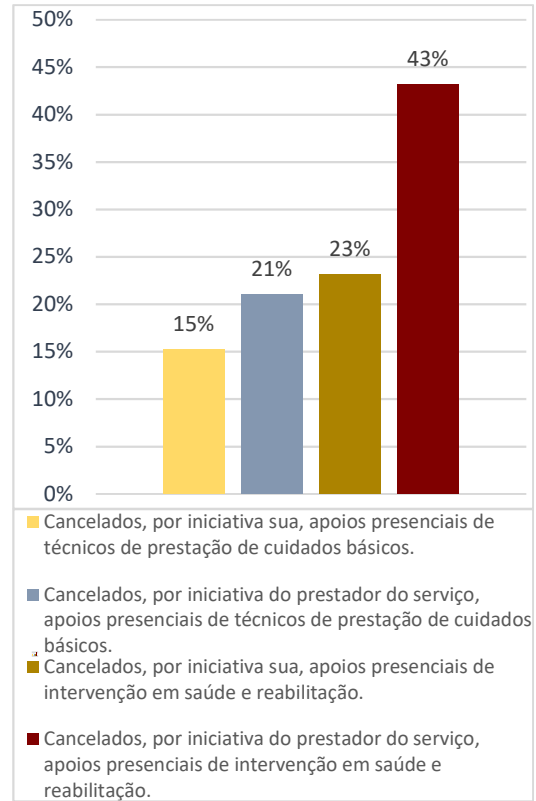


mais de 4 em cada 10 cancelados pelo prestador do serviço (43%).



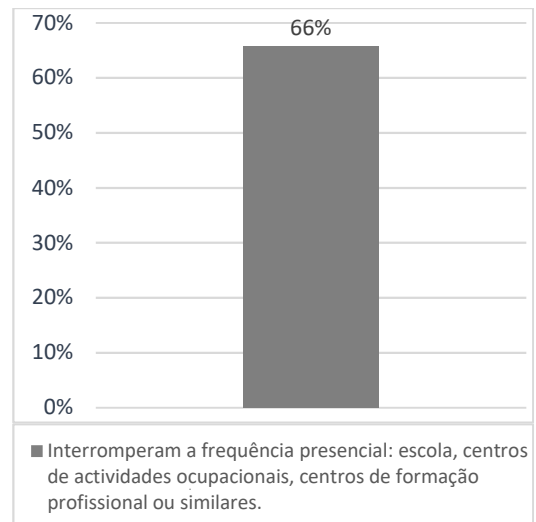
Foi também referido com frequência preocupante o cancelamento do apoio aos cuidados básicos (2 em cada 10 - 21%).

Figura 60 – Alterações no dia-a-dia das pessoas com paralisia cerebral. Aceder a apoios presenciais de cuidados básicos e de apoios de saúde e reabilitação primeira necessidade e em adquirir ou obter medicamentos, dispositivos ou materiais necessários para cuidados de saúde.




A Interrupção da frequência presencial da escola, CAOs, Centros de formação profissional ou similares foi a perturbação na vida das pessoas com PC mais referida, mais de 6 em cada 10 (66%).

Figura 61 – Alterações no dia-a-dia das pessoas com paralisia cerebral. Interrupção da frequência presencial da escola, CAOs, Centros de formação profissional ou similares.



Em termos do mundo do trabalho foi também referido que as pessoas com PC tiveram que:

 ≈ 2,5 em cada 10 “Deixar de fazer o que fazia no emprego” (23%)


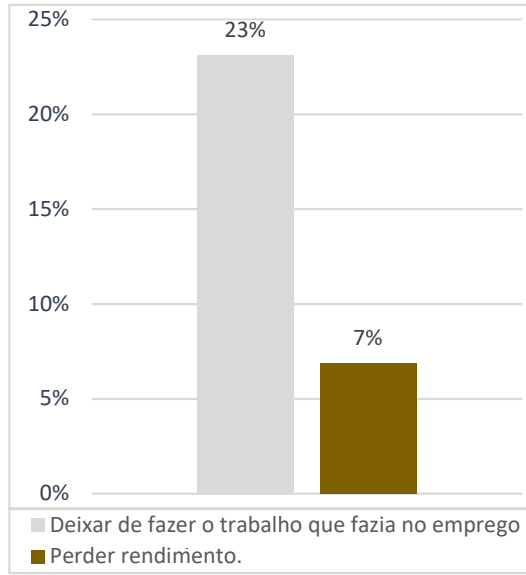

 ≈ 1 em cada 10 - “Perder rendimento” – (7%).

Figura 62 – Alterações no dia-a-dia das pessoas com paralisia cerebral. Deixar de fazer o que fazia no emprego e perder rendimento.



 ≈ 2,5 em cada 10 pessoas com PC referiram que estavam ou estiveram em quarentena ou isolamento social por contacto com pessoas com COVID-19 ou por terem tido doença COVID-19 confirmada (24%).


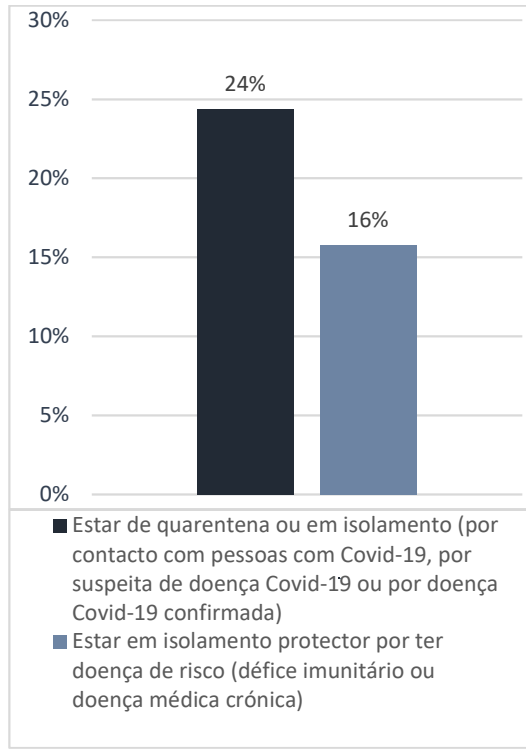
 ≈ 1,5 em cada 10 esteve em isolamento protector por considerar ter doença de risco (16%).

Figura 63 – Alterações no dia-a-dia das pessoas com paralisia cerebral. Estar de quarentena ou isolamento por ter COVID-19 ou ter estado em contacto com pessoa infetada, ou por ter doença de risco.



3.4.2 Das famílias e/ou cuidadores

Metade das famílias e/ou cuidadores das pessoas com PC referiu que teve alterações no seu dia-a-dia durante este período de pandemia (Figura 64).

Das famílias e/ou cuidadores de pessoas com PC participantes, 3% referiu dificuldade em aceder a bens de primeira necessidade e 6% referiu dificuldade em adquirir ou obter medicamentos, dispositivos ou materiais necessários para cuidados de saúde.

Estas dificuldades foram referidas em maior proporção entre outubro de 2020 e janeiro de 2021.

Figura 64 – Alterações no dia-a-dia das famílias e/ou cuidadores de pessoas com paralisia cerebral (respostas recebidas).

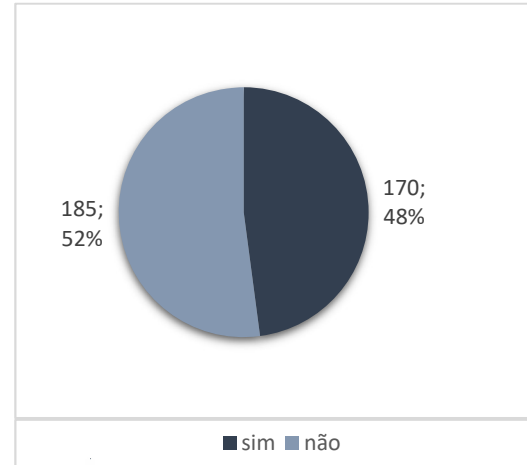
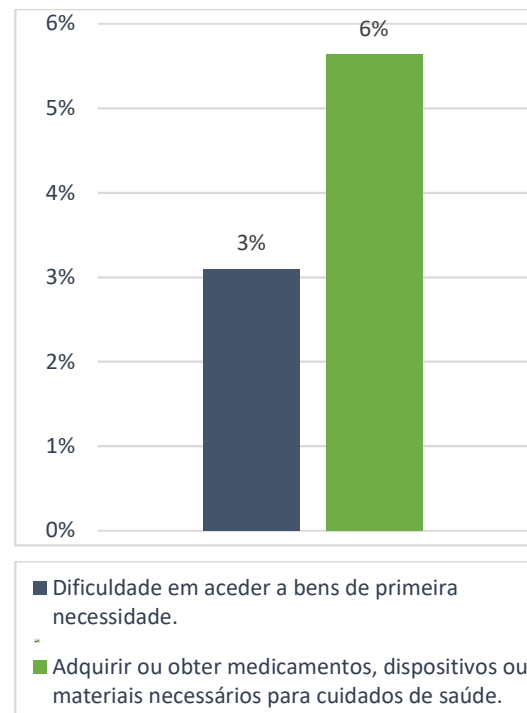


Figura 65 – Alterações no dia-a-dia das famílias e/ou cuidadores de pessoas com paralisia cerebral: Dificuldade em aceder a bens de primeira necessidade e em adquirir ou obter medicamentos, dispositivos ou materiais necessários para cuidados de saúde.



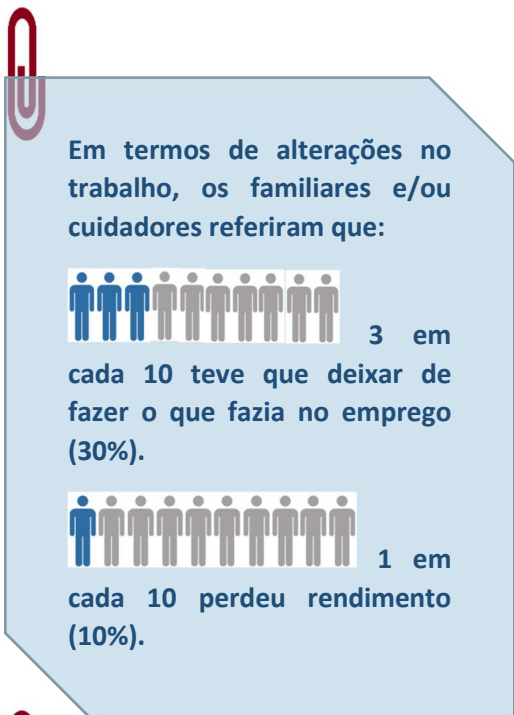


Figura 66 – Alterações no dia-a-dia das famílias e/ou cuidadores de pessoas com paralisia cerebral. Deixar de fazer o que fazia no emprego e perder rendimento.

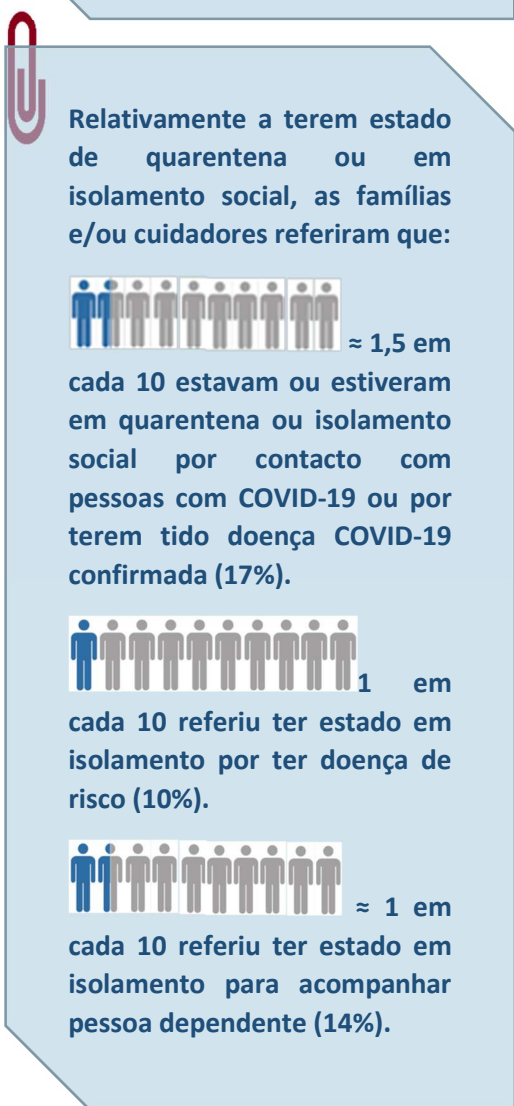
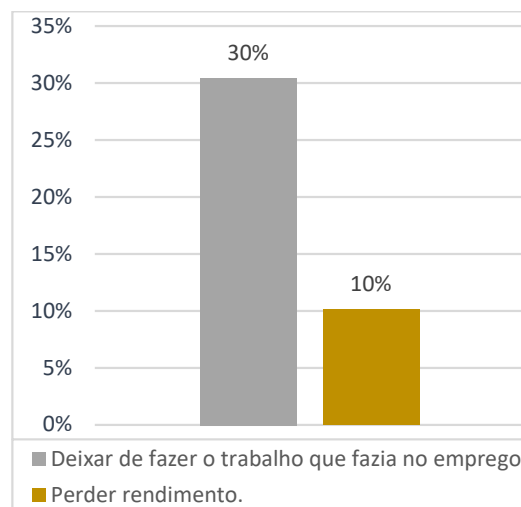
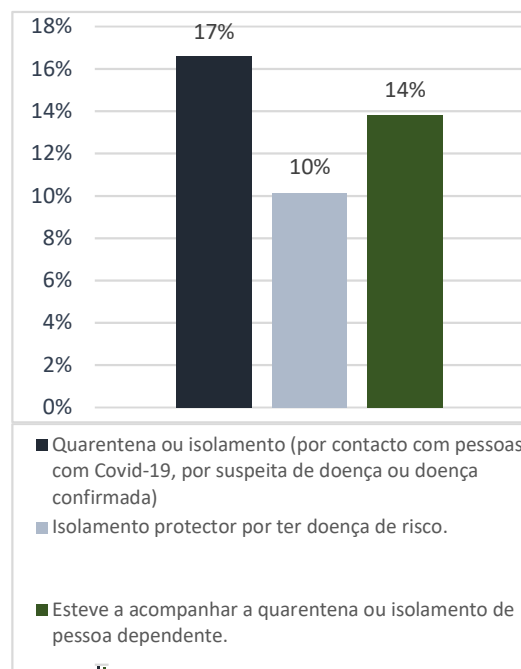


Figura 67 – Alterações no dia-a-dia das famílias e/ou cuidadores de pessoas com paralisia cerebral. Estar de quarentena ou isolamento por ter COVID-19 ou ter estado em contacto com pessoa infetada, ou por ter doença de risco ou ainda a acompanhar quarentena ou isolamento de pessoa dependente.



REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- (1) World Health Organization website. <https://www.who.int/> (acedido em 02 Setembro de 2021)
- (2) Cacioppo M, Bouvier S, Bailly R et al (2020) Emerging health challenges for children with physical disabilities and their parents during the COVID-19 pandemic: The ECHO French survey. *Ann Phys Rehabil Med* S1877–0657(20):30157–30163.
<https://doi.org/10.1016/j.rehab.2020.08.001>
- (3) World Health Organization website. Disability considerations during the COVID-19 outbreak.
<https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Disability-2020-1>
- (4) European Academy of Childhood Disability: EACD COVID-19 Surveys Report,
<https://edu.eacd.org/eacd-covid-19-surveys-report>
- (5) Dickinson, H., Yates, S. (2020) More than isolated: The experience of children and young people with disability and their families during the COVID-19 pandemic. Report prepared for Children and Young People with Disability Australia (CYDA), Melbourne.
https://www.cyda.org.au/images/pdf/covid_report_compressed_1.pdf
- (6) Federação das Associações de Paralisia Cerebral, “Incluir as pessoas com deficiência nas respostas à COVID-19 FAPPC, 19 de março de 2020.
http://oddh.iscsp.utl.pt/index.php/pt/mediateca/eventos/item/449-covid_2
- (7) People with disability and COVID-19”. Centre of Research Excellence in Disability and Health, Melbourne, Australia. 16 March 2020.
<https://credh.org.au/projects/covid-19-and-people-with-disability-in-australia/>
- (8) Virella D, Folha T, Andrada MG, et al. O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral aos 5 anos de idade: crianças nascidas entre 2001 e 2007. Lisboa: Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral, 2017. http://www.fapcc.pt/wp-content/uploads/2018/02/FAPCC_PROJETO167_LivroIlicacao_PVNPC5A.pdf
- (9) Virella D, Folha T, Alvarelhão J, Dias C. Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral: um instrumento para captar como a pandemia da COVID-19 afeta as pessoas que vivem com paralisia cerebral. Lisboa, Boletim Epidemiológico Observações nº 6, Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, 2020
- (10) <https://barometro-covid-19.ensp.unl.pt/barometro-covid-19/>
- (11) Decreto n.º 2-A /2020, de 20 de março. DR 1ª Série, nº 57(1º Supl) 20/03/2020. Regulamenta a aplicação do estado de emergência decretado pelo Presidente da República. (Revogado).
<https://data.dre.pt/eli/dec/2-a/2020/p/cons/20200320/pt/html>
- (12) Resolução do Conselho de Ministros n.º 33-A/2020, de 30 de abril. DR 1ª Série, nº 85(3º Supl) 30/04/2020. Declara a situação de calamidade, no âmbito da pandemia da doença COVID-19. (Revogada). <https://data.dre.pt/eli/resolconsmin/33-A/2020/04/30/p/dre>
- (13) Resolução do Conselho de Ministros n.º 51-A/2020, 25 de junho. DR 1ª Série, nº 123(2º Supl) 26/06/2020. Declara a situação de calamidade, contingência e alerta, no âmbito da pandemia da doença COVID-19. (Revogada). <https://data.dre.pt/eli/resolconsmin/51-A/2020/06/26/p/dre>
- (14) Resolução do Conselho de Ministros n.º 70-A/2020, 10 de setembro. DR 1ª Série, nº 178(1º Supl) 11/09/2020. Declara a situação de contingência, no âmbito da pandemia da doença COVID-19. <https://data.dre.pt/eli/resolconsmin/70-A/2020/09/11/p/>
- (15) Resolução do Conselho de Ministros Diário da República n.º 200/2020, 1º Suplemento, Série I de 14 de outubro de 2020. Declara a situação de calamidade, no âmbito da pandemia da doença COVID-19 [Resolução do Conselho de Ministros 88-A/2020, 2020-10-14 - DRE](#)
- (16) Resolução do Conselho de Ministros n.º 114-A/2021. Diário da República n.º 162/2021, 1º Suplemento, Série I de 2021-08-20. Declara a situação de contingência no âmbito da pandemia da doença COVID-19 [Resolução do Conselho de Ministros 114-A/2021, 2021-08-20 - DRE](#)
- (17) Boletim nº1 – [Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral - 12/06/2020 \(min-saude.pt\)](#) ;
Boletim nº2 – [Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral | 17/07/2020 \(min-saude.pt\)](#) ;

Boletim nº3 – [Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral | Boletim n.º 3 \(min-saude.pt\)](#) ;
Boletim nº4 – [Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral | Boletim n.º 4 \(min-saude.pt\)](#) ;
Boletim nº 5 – [Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral | Boletim n.º 5 \(min-saude.pt\)](#) ;
Boletim nº6 - [Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral – Boletim n.º 6 | 3 Fevereiro 2021 \(min-saude.pt\)](#) ;
Boletim nº7 - [Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral – Boletim n.º 7 | Fevereiro 2021 \(min-saude.pt\)](#) ;
Boletim nº8 - [Boletim Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral – Número 8 - INSA \(min-saude.pt\)](#) ;
Boletim nº9 - [Boletim Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral – Número 9 - INSA \(min-saude.pt\)](#) ;

