

## **Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral: um instrumento para captar como a pandemia da COVID-19 afeta as pessoas que vivem com paralisia cerebral**

*Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral: a tool to report the effects of the COVID-19 pandemic on people living with cerebral palsy*

Daniel Virella<sup>1,2</sup>, Teresa Folha<sup>1,2</sup>, Joaquim Alvarelhão<sup>1,3</sup>, Ana Rita Pedro<sup>4,5</sup>, Sónia Dias<sup>4,5</sup>, Carlos Dias<sup>2</sup>

daniel.virella@insa.min-saude.pt

(1) Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral, Portugal

(2) Departamento de Epidemiologia. Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, Lisboa, Portugal

(3) Escola Superior de Saúde. Universidade de Aveiro, Aveiro, Portugal

(4) Escola Nacional de Saúde Pública. Public Health Research Centre. Universidade NOVA de Lisboa, Lisboa, Portugal

(5) Comprehensive Health Research Center. Faculdade de Ciências Médicas, Universidade NOVA de Lisboa, Lisboa, Portugal

### **\_Resumo**

As pessoas com condições que afetam a sua saúde e as suas capacidades de autonomia e de inclusão são particularmente sensíveis a alterações súbitas e intensas dos contextos sociais onde se integram, especialmente quando afetam também os seus cuidadores formais e informais e as suas estruturas de apoio. Frequentemente, estes cidadãos têm dificuldade em fazer ouvir a sua voz, de modo a expressarem as suas necessidades. As pessoas que vivem com paralisia cerebral (PC) são paradigmáticas desta condição e a pandemia da COVID-19 colocou-as numa situação potencialmente difícil. O projeto Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral monitoriza “na primeira pessoa” como a pandemia da COVID-19 está a afetar as pessoas que vivem com PC e como essa vivência muda à medida que a pandemia evolui. O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral associou-se à Escola Nacional de Saúde Pública no projeto Barómetro COVID-19: Opinião Social, para adaptar um instrumento baseado na *internet* às pessoas que têm PC e os seus familiares, cuidadores e conviventes. É um inquérito de autopreenchimento, de respostas mistas, voluntário e anónimo, com carácter prospetivo, descritivo e de medidas repetidas. A amostragem é não probabilística, de conveniência, obtida por convite público reiterado. O corpo principal de questões, comum ao *Barómetro COVID-19: Opinião Social* e ao *Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral*, permite às pessoas que vivem com PC descreverem-se, comparando-se com a amostra global; algumas questões específicas permitem conhecer melhor as suas particularidades. O carácter dinâmico do instrumento permite atualizá-lo, adicionando questões requeridas pelas análises periódicas das respostas. Com o *Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral* são obtidos indicadores de atitudes, comportamento, necessidades, apoios e repercussão na saúde global e mental. Estes indicadores são divulgados periodicamente através de um Boletim *online*, apresentando-os em vários níveis de diferenciação e de evolução temporal da pandemia.

### **\_Abstract**

*People having conditions affecting their health and their ability to be autonomous and socially included, are particularly sensitive to sudden, severe disturbances of the social environment, especially if affecting also formal and informal caregivers as well their infrastructures of support. The voices of these individuals are seldom heard, their needs unat-*

*tended. People living with cerebral palsy (CP) are paradigmatic of the potentially difficult situation presented by the COVID-19 pandemic. project Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral monitors, as the pandemic develops, how the COVID-19 pandemic affects people living with CP, hearing their own voices. The Programme of National Surveillance of Cerebral Palsy (Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral) partnered with the National School of Public Health (Escola Nacional de Saúde Pública) on the project Barómetro COVID-19: Opinião Social to adapt a web-based tool to people having CP, their relatives, caregivers and cohabitants. It is a self-applied, voluntary, anonymous, mixed-responses survey, to be answered prospectively by a non-probabilistic, convenience sample of people responding to public invitation. A common core of questions for both Barómetro COVID-19: Opinião Social and Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral allows people living with CP to describe themselves and to be compared with the global sample; additional specific questions approach their peculiarities. Being a dynamic tool, questions can be added as indicated by the periodical, intermediate analyses. Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral provides indicators on attitudes, behaviours, needs, supports and impact on global and mental health. Indicators are periodically published as an on-line Bulletin, at different group levels and reflecting the temporal evolution of the pandemic.*

### **\_Introdução**

As pessoas com condições de saúde que afetam a sua funcionalidade e as oportunidades de inclusão são particularmente sensíveis a alterações súbitas e intensas dos contextos sociais onde interagem, pois as suas fragilidades, resiliência e maleabilidade na mudança são menores do que as da população saudável. Estes efeitos são especialmente marcados quando as alterações sociais são devidas a problemas de saúde pública e quando afetam também os seus



cuidadores formais ou informais e diminuem a capacidade de ação das suas estruturas de apoio habituais (1-2).

As pessoas que vivem com paralisia cerebral (PC), pelo seu número e diversidade, são paradigmáticas destas condições. É assumido que o desenvolvimento do conhecimento e da satisfação das necessidades das pessoas que vivem com PC é vantajoso não apenas para elas, mas também se estende a um conjunto muito mais alargado de condições em que existe afetação neuromuscular e dependência (3).

Frequentemente, estes cidadãos têm dificuldade em fazer ouvir a sua voz na Sociedade e face aos decisores políticos, de modo a darem a conhecer as suas necessidades e a expressarem as suas carências de apoio social, educativo e de saúde (4).

Em 2020, a emergência da pandemia da COVID-19 trouxe enormes desafios à população em geral e veio reforçar o papel da saúde pública globalmente. Esta pandemia apresenta o desafio de atingir toda a população e grupos da sociedade, embora de formas diferentes (5,6), podendo acentuar ainda mais as desigualdades sociais e de saúde já existentes (7). As pessoas que vivem com PC foram colocadas numa situação potencialmente difícil, devido ao risco pessoal de doença, que pode ser mais grave do que na população em geral; ao risco de doença dos seus cuidadores (8), tanto mais grave quando mais dependentes deles; à interrupção dos serviços de apoio dos quais usufruem ou dependem, a diferentes níveis; e ao acesso mais difícil a informação adequada e fundamentada, que ajude a melhor se protegerem e a conviver com situações adversas (2).

O Programa de Vigilância Nacional da Paralisia Cerebral (PVNPC) (9), com o suporte estrutural dos parceiros Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC) e Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge (INSA), decidiu alargar a sua área de atuação e tentar obter evidências que contribuam a dar palavra fundamentada a quem não a tem, para poder reivindicar as oportunidades de que necessita para se proteger e concretizar o seu potencial durante a pandemia da COVID-19. Para procurar saber como a pandemia da COVID-19 está a afetar as pessoas que vivem com PC e como essa vivência

muda à medida que a pandemia evolui, desenvolveu o projeto Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral.

### **\_Objetivo**

Este artigo avalia a adesão da população-alvo ao projeto Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral ao longo dos primeiros oito meses da pandemia.

### **\_Métodos**

Entende-se por “pessoas que vivem com PC”, as pessoas que têm PC e os seus familiares, outros cuidadores e conviventes, bem como profissionais e voluntários envolvidos no seu dia-a-dia.

O PVNPC associou-se à Escola Nacional de Saúde Pública no projeto Barómetro COVID-19: Opinião Social (10), para adaptar às pessoas que vivem com PC o instrumento que desenvolveu, baseado na *Internet* (Microsoft Forms). O Barómetro COVID-19: Opinião Social utiliza um inquérito de auto-preenchimento, com respostas mistas, voluntário e anónimo, descritivo, com carácter prospetivo e medidas repetidas (11). É acessível em versões para computador pessoal e para *smartphone*. O inquérito aborda cinco dimensões: “Quem somos”, “Como nos sentimos, o que temos feito”, “O que tememos”, “Que apoios temos” e “Níveis de confiança”.

O corpo principal de questões, comum ao *Barómetro COVID-19: Opinião Social* e ao *Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral*, permite às pessoas que vivem com PC descreverem-se, comparando-se entre si e com a amostra global. No *Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral* foram acrescentadas, algumas questões específicas no contexto da PC, que permitem às pessoas que vivem com PC descrever melhor as suas particularidades (formulário-Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral (12)). O carácter dinâmico do instrumento permite atualizar o formulário, adicionando questões sugeridas pelas análises periódicas das respostas, como aconteceu com a adição de questões para especificar as dificuldades sentidas e as soluções encontradas durante a primeira fase de estado de emergência da pandemia.



O *Barómetro COVID-19: Opinião Social* é dirigido à população em geral e foi concebido para autopreenchimento de questões maioritariamente sobre o próprio respondente. A versão *Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral* é dirigida a uma subpopulação específica, mas heterogénea, e permite o autopreenchimento assistido por outrem e inclui questões relativas às pessoas com PC com as quais o respondente convive, assiste ou trabalha. A amostragem é de conveniência, não probabilística, obtida por convite público, reiterado mensalmente, através dos parceiros do consórcio PVNPC, nas suas páginas eletrónicas e nas redes sociais, assim como diretamente, pelas listas de contactos eletrónicos.

Ao visitar o instrumento em rede e a apresentação do projeto, apenas se acede ao formulário após confirmar ter, pelo menos, 16 anos de idade e assinalar a concordância esclarecida em participar no estudo. No final do formulário, é solicitada confirmação da concordância em responder ao formulário ao longo do período de pandemia. A identificação das respostas dadas sequencialmente pelo mesmo participante é feita recorrendo a três perguntas: “Foi a primeira vez que respondeu a este questionário?”, “Qual a sua data de nascimento?” e “Qual a data de nascimento da sua mãe?”. Em nenhum momento do questionário são pedidos dados de identificação pessoal. O projeto recebeu pareceres positivos do Encarregado de Proteção de dados e da Comissão de Ética do INSA.

Com as respostas ao *Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral* são obtidos indicadores de atitudes, comportamento, necessidades, apoios e repercussão na saúde global e mental das pessoas que vivem com PC. Estes indicadores são analisados em conjunto e para cada dos subgrupos de pessoas que vivem com PC considerados neste estudo: as pessoas que têm PC; os familiares, outros cuidadores e conviventes de pessoas que têm PC; profissionais envolvidos no seu dia-a-dia com pessoas que têm PC; e membros das suas associações. Os indicadores são analisados também tendo em conta períodos específicos da evolução temporal da pandemia, nomeadamente os períodos sob situações de calamidade e de contingência ou estado de emergência, decretados pelo Estado.

Estes indicadores são divulgados periodicamente através de um Boletim em rede, publicado pelo INSA (12) e partilhado pelos parceiros do consórcio PVNPC.

## **\_Resultados**

O formulário eletrónico do *Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral* (12) está disponível em rede desde as 00:00 de 6 de abril de 2020, já durante a vigência do estado de emergência. Até às 23:59 de 15 de outubro, em que a situação de contingência foi substituída pela situação de calamidade, foram recebidos 682 formulários válidos, preenchidos por 502 pessoas.

Ao logo deste período de vigilância, sucederam-se quatro etapas com condições diferentes de exceção:

- O estado de emergência, declarado a 20 de março de 2020 (14) e finalizado a 3 de maio de 2020. Durante esta fase, foram recebidos 409 formulários, preenchidos por 385 pessoas.
- A situação de calamidade (15), entre 4 de maio e 25 de junho de 2020. Durante esta fase, foram recebidos 165 questionários, preenchidos por 113 pessoas, 92 delas participando pela primeira vez no *Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral*.
- A situação de calamidade, contingência e alerta (16), entre 26 de junho e 10 de setembro de 2020. Durante esta fase, foram recebidos 68 questionários, preenchidos por 37 pessoas, 14 participando pela primeira vez.
- A situação de contingência (17), entre 11 de setembro e 15 de outubro de 2020. Durante esta fase, foram recebidos 40 formulários, preenchidos por 23 pessoas, 11 participando pela primeira vez no *Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral*.

Globalmente, 440 participantes (87,6%) responderam apenas uma vez ao inquérito, 37 (7,4%) responderam duas vezes, 20 (4,0%) responderam 3 a 9 vezes e 10 (1,0%) responderam 10 ou mais vezes.



Os participantes distribuíram-se por todo o país, com predomínio das regiões Norte (43,4%) e de Lisboa e Vale do Tejo (42,2%), o mesmo acontecendo com a distribuição dos formulários recebidos (tabela 1).

A adesão ao *Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral* abrangeu pessoas que vivem com PC das várias tipologias consideradas neste estudo (tabela 2). Predominaram os participantes que se identificaram como familiares, outros cuidadores e conviventes de pessoas que têm PC (43,9%) e aqueles que se identificaram como profissional ou membro de associação (42,7%), mas participou um número importante de pessoas que têm PC (15,9%); é de ter em conta que muitos participantes se identificaram como tendo mais do que uma das condições.

A adesão não foi homogénea ao longo da pandemia, quanto às regiões de residência. Durante o estado de emergência, predominaram as participações da região Norte (49,9% dos participantes e 49,1% dos formulários recebidos), e, durante as situações de calamidade, predominou a participação da região de Lisboa e Vale do Tejo (71,7% dos participantes e 79,4% dos formulários recebidos). Assinalou-se também diferença no padrão de envio periódico de formulários pelos participantes, sendo a razão formulários/participantes de 1,06 durante o estado de emergência e de 1,46 durante a fase das situações de calamidade (tabela 3). Até 15 de outubro, foram publicados pelo INSA quatro Boletins (9), o primeiro a 12 de junho de 2020.

Tabela 1: Distribuição por regiões (NUTs 2) dos participantes no *Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral*, como assinalado pelos próprios, e dos questionários recebidos, entre 6 de abril e 15 de outubro de 2020.

Região assinalada (NUTs 2)	Participantes (n=544)	Formulários (n=720)
Norte	218 (43,4%)	238 (34,9%)
Centro	36 (7,2%)	37 (5,4%)
Lisboa e Vale do Tejo	213 (42,4%)	365 (53,5%)
Alentejo	10 (2,0%)	10 (1,5%)
Algarve	11 (2,2%)	13 (1,9%)
Açores	9 (1,8%)	14 (2,1%)
Madeira	1 (0,2%)	1 (0,1%)
"Prefiro não responder"	5 (0,8%)	4 (0,6%)

NUTs – Nomenclatura Comum das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos.

Tabela 2: Distribuição por tipologia de "pessoas que vivem com paralisia cerebral" dos participantes no *Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral*, como assinalado pelos próprios, e dos questionários recebidos, entre 6 de abril e 15 de outubro de 2020.

Condição referida da pessoa que vive com paralisia cerebral	Participantes (n=502)	Formulários (n=682)
Pessoa que têm paralisia cerebral	80 (15,9%)	93 (13,6%)
Familiares, outro cuidador ou convivente de pessoas que têm paralisia cerebral	218 (43,4%)	231 (33,9%)
Profissional envolvido no seu dia-a-dia com pessoas que têm paralisia cerebral	164 (32,7%)	291 (42,7%)
Membro de associação de pessoas que vivem com paralisia cerebral ou com deficiência	50 (10,0%)	81 (11,9%)
"Prefiro não responder"	18 (3,6%)	19 (2,8%)

NUTs – Nomenclatura Comum das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos; Os participantes podem identificar-se como tendo mais do que uma das condições.



Tabela 3: ↓ Distribuição da participação no *Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral*, entre 6 de abril e 15 de outubro de 2020, nas fases de estado de emergência (até 3 de maio de 2020) e de situação de calamidade (após 4 de maio de 2020), por regiões (NUTs 2), como assinalado pelos próprios.

Região assinalada (NUTs 2)	Estado de emergência (até 3 de maio de 2020)		Situação de calamidade (após 4 de maio de 2020)	
	Participantes (n=385)	Formulários (n=409)	Participantes (n=113)	Formulários (n=165)
Norte	192 (49,9%)	201 (49,1%)	24 (21,2%)	26 (15,8%)
Centro	31 (8,1%)	31 (7,6%)	2 (1,8%)	2 (1,2%)
Lisboa e Vale do Tejo	130 (33,8%)	144 (35,2%)	81 (71,7%)	131 (79,4%)
Alentejo	9 (2,3%)	9 (2,2%)	1 (0,9%)	1 (0,6%)
Algarve	9 (2,3%)	9 (2,2%)	4 (3,5%)	4 (2,4%)
Açores	9 (2,3%)	10 (2,4%)	1 (0,9%)	1 (0,6%)
Madeira	1 (0,3%)	1 (0,2%)	0 (0%)	0 (0%)
"Prefiro não responder"	4 (1,0%)	4 (1,0%)	0 (0%)	0 (0%)

NUTs – Nomenclatura Comum das Unidades Territoriais para Fins Estatísticos.

## \_Discussão

Utilizando as infraestruturas, as redes sociais de comunicação e as capacidades técnicas acumuladas pelo PVNPC e os parceiros FAPPC e INSA, foi possível colocar à disposição das pessoas que vivem com PC em Portugal um instrumento em rede que permite registarem o modo como estão a vivenciar a pandemia da COVID-19. O instrumento recolheu informação de participantes de todo o país, embora com implantação muito diferente entre regiões, e captando as várias tipologias de pessoas que vivem com PC.

A participação no *Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral*, ao longo das primeiras quatro etapas sociais da pandemia, refletiu a gravidade do atingimento da população, expressa pelo tipo de estado de exceção implementado pelo Estado. Houve maior participação nos períodos de maior gravidade (estado de emergência) e nas regiões mais afetadas. O mesmo se verificou na versão original do estudo, "*Barómetro COVID-19: Opinião Social*", no qual se recolheram 17 5214 respostas de 16 7115 participantes durante o estado de emergência e 9779 respostas de 5408 participantes durante a situação de calamidade (<https://barometro-covid-19.ensp.unl.pt/opiniao-social/>). Durante o estado de emergência, predominaram as parti-

cipações da região Norte, e, durante as fases seguintes, as da região de Lisboa e Vale do Tejo, as mais afetadas durante cada uma dessas etapas (18). Oscilações temporais e regionais semelhantes foram descritas por outros sistemas de monitorização (2,3). No entanto, no *Barómetro COVID-19: Opinião Social* existiu uma predominância de respostas de Lisboa e Vale do Tejo em ambos os momentos (<https://barometro-covid-19.ensp.unl.pt/opiniao-social/>). Não há evidência de qual o eventual efeito na adesão da divulgação dos resultados através da publicação dos Boletins, mas acredita-se que a devolução de informação aos participantes é um incentivo para a participação.

A continuação da monitorização ao longo da "segunda vaga" da pandemia, com a implementação de estados de exceção mais severos, revelará se a redução do número de participantes é sistémica e devida a "cansaço de participação" (19) ou se é devida ao desinteresse gerado pela sensação popular de controlo da pandemia.

Este sistema de monitorização tem pontos fracos e desvantagens que devem ser tidos em conta. Não garante representatividade do heterogéneo grupo-alvo das "pessoas que vivem com PC". É um instrumento baseado na rede de Internet, o que coloca a possibilidade de haver viés de participação. Exige o acesso à Internet, o que pode provocar



discriminação socioeconómica. No entanto, é acessível através de *smartphone*, cujo uso é atualmente quase universal em Portugal (20). As pessoas que têm PC com maior compromisso motor e/ou cognitivo podem ter maior dificuldade em participar e, conseqüentemente, em estar representadas. No entanto, está previsto o autopreenchimento assistido e os meios aumentativos e alternativos de interação com as *interfaces* informáticas vão sendo cada vez mais frequentes. O grande predomínio de participantes que não têm eles próprios PC poderia ser considerado um viés de identificação, no entanto, por um lado fazem parte das tipologias da população-alvo e a classificação feita pelo próprio participante permite a análise diferenciada e comparativa entre subgrupos. Por fim, pelo carácter voluntário, a participação claramente é afetada pela variação da intensidade da preocupação que a pandemia suscita na população, no entanto, é possível atribuir significado às variações de participação e à sua análise.

O sistema tem também pontos fortes e vantagens. O estar disponível em rede, permite a participação em qualquer região do país. O estar associado a um sistema de monitorização da população em geral permite a comparação externa dos indicadores obtidos. O permitir aos participantes classificarem-se eles próprios permite uma descrição mais exata da amostra e estudar os seus subgrupos. O seu carácter de monitorização a médio e longo prazo permite obter informação sobre variação de indicadores em fases da pandemia com diferentes condições. Por fim, a utilização de metodologia semelhante à usada noutros projetos a decorrer noutros países (2,3), permite uma comparação externa mais ampla dos indicadores do que apenas restrita a Portugal.

## **\_Conclusões**

A colaboração entre instituições estatais, nos âmbitos da vigilância sanitária e da academia, e instituições da sociedade civil, que representam grupos populacionais de especial interesse, permitiu o rápido desenvolvimento de um instrumento de monitorização eficiente e garante a sua disseminação na população-alvo e a divulgação dos indicadores produzidos pelos diferentes agentes envolvidos.

## **Agradecimentos:**

À Equipa do Barómetro COVID-19: Opinião Social, da Escola Nacional de Saúde Pública (ENSP-NOVA), sob coordenação da Professora Doutora Sónia Dias (coordenação científica) e da Doutora Ana Rita Pedro (coordenação executiva), financiado pela Fundação para a Ciência e a Tecnologia, no âmbito do Programa de apoio especial RESEARCH 4 COVID-19 (Ref.<sup>a</sup> FCT 608-Barómetro Covid-19), pela partilha do instrumento de inquirição e a autorização para a sua adaptação ao estudo das pessoas que vivem com paralisia cerebral.

À Federação das Associações Portuguesas de Paralisia Cerebral (FAPPC), pelo apoio ao projeto, especialmente na sua divulgação entre as pessoas que vivem com paralisia cerebral.

Às pessoas que vivem com paralisia cerebral, por terem contribuído repetidamente com a partilha das suas vivências pessoais, como cidadãos que têm esta condição, familiares, cuidadores e conviventes, profissionais que os apoiam e elementos das associações que os representam.

## **Referências bibliográficas:**

- (1) World Health Organization. Disability considerations during the COVID-19 outbreak [Internet]. WHO, 26 March 2020. <https://www.who.int/publications/i/item/WHO-2019-nCoV-Disability-2020-1>
- (2) Dickinson H, Yates S. More than isolated: the experience of children and young people with disability and their families during the COVID-19 pandemic: report on CYDA's 2020 COVID-19 (Coronavirus) and children and young people with disability survey. Melbourne: Children and Young People with Disability Australia, 2020. [https://www.cyda.org.au/images/pdf/covid\\_report\\_compressed\\_1.pdf](https://www.cyda.org.au/images/pdf/covid_report_compressed_1.pdf)
- (3) EACD COVID-19 Surveys: Initial report. The impact of COVID-19 and accompanied restrictions and regulations on the area of childhood disability during March-May 2020. European Academy of Childhood Disability, 2020. <http://edu.eacd.org/sites/default/files/images/ImagesForNews/EACD-COVID-19-Surveys-Initial-Report-August-2020.pdf>
- (4) Observatório da Deficiência e Direitos Humanos. Pessoas com deficiência em Portugal: indicadores de Direitos Humanos 2019. Lisboa, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas. Universidade de Lisboa, 2019. [http://oddh.iscsp.ulisboa.pt/index.php/pt/2013-04-24-18-50-23/publicacoes-dos-investigadores-oddh/item/download/417\\_4fc1dac30008184106aee40da298f29](http://oddh.iscsp.ulisboa.pt/index.php/pt/2013-04-24-18-50-23/publicacoes-dos-investigadores-oddh/item/download/417_4fc1dac30008184106aee40da298f29)
- (5) Grasselli G, Zangrillo A, Zanella A, et al; COVID-19 Lombardy ICU Network. Baseline Characteristics and Outcomes of 1591 Patients Infected With SARS-CoV-2 Admitted to ICUs of the Lombardy Region, Italy. JAMA. 2020 Apr 28;323(16):1574-81. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.5394>
- (6) Yancy CW. COVID-19 and African Americans. JAMA. 2020 May 19;323(19):1891-92. <https://doi.org/10.1001/jama.2020.6548>
- (7) Ahmed F, Ahmed N, Pissarides C, Stiglitz J. Why inequality could spread COVID-19. Lancet Public Health. 2020 May;5(5):e240. [https://doi.org/10.1016/S2468-2667\(20\)30085-2](https://doi.org/10.1016/S2468-2667(20)30085-2)
- (8) Departamento de Prestações e Contribuições. Guia Prático – Estatuto do Cuidador Informal Principal e Cuidador Informal não Principal (8004-v1.03). Lisboa: Instituto da Segurança Social, 2020. [http://www.seg-social.pt/documents/10152/17083150/8004\\_Estatuto%20Cuidador%20Informal%20Principal%20e%20Cuidador%20Informal%20n%C3%A3o%20Principal/edcbe0f7-3b85-48b8-ad98-2e0b2e475dd4](http://www.seg-social.pt/documents/10152/17083150/8004_Estatuto%20Cuidador%20Informal%20Principal%20e%20Cuidador%20Informal%20n%C3%A3o%20Principal/edcbe0f7-3b85-48b8-ad98-2e0b2e475dd4)
- (9) 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\\_Livrolleicao\\_PVNPC5A.pdf](http://www.fapcc.pt/wp-content/uploads/2018/02/FAPCC_PROJETO167_Livrolleicao_PVNPC5A.pdf)



- (10) Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade NOVA de Lisboa. Barómetro COVID-19 [Internet]. <https://barometro-covid-19.ensp.unl.pt/barometro-covid-19/>
- (11) Escola Nacional de Saúde Pública. Universidade NOVA de Lisboa. Barómetro Covid-19: Opinião Social – Conhecer, Decidir, Agir (formulário online) [Internet]. <https://forms.office.com/Pages/ResponsePage.aspx?id=K-jnWFvZQEOwHnHKAFBCts6dZnnboVRKrZ3pABjzBJRUNDVUTFpZSINZREc1TjRVmjJFN0s1VUc2WC4u>
- (12) FAPPC, PVNPC5A, INSA, ENSP. Barómetro Covid-19 e Paralisia Cerebral (formulário online). [Internet]. <https://forms.microsoft.com/Pages/ResponsePage.aspx?id=DQSlkWdsW0yxEjajBLZtrQAAAAAAMAAANpL45NUOVNBWVczVVg2UkdCSjU2QkJHRUk5MEwzWC4u>
- (13) Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge. Boletim Barómetro COVID-19 e Paralisia Cerebral – Número 5 (Destaque web, 12-11-2020). <http://www.insa.min-saude.pt/boletim-barometro-covid-19-e-paralisia-cerebral-numero-5/>
- (14) 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>
- (15) 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>
- (16) 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>
- (17) 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/dre>
- (18) Departamento de Epidemiologia. Covid-19: curva epidémica e parâmetros de transmissibilidade: relatórios [Internet]. Lisboa: Instituto Nacional de Saúde Doutor Ricardo Jorge, 2020. <http://www.insa.min-saude.pt/category/areas-de-atuacao/epidemiologia/covid-19-curva-epidemica-e-parametros-de-transmissibilidade/>
- (19) Way E. Understanding Research Fatigue in the Context of Community-University Relations. (Master's research paper, submitted to the faculty of Clark University, Worcester, 2013). <https://commons.clarku.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1018&context=localknowledge>
- (20) Sociedade da Informação e do Conhecimento. Inquérito à utilização de tecnologias da informação e da comunicação pelas famílias 2018 (Destaque 21/11/2018). Lisboa: Instituto Nacional de Estatística, 2018 [https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine\\_destaques&DESTAQUES\\_dest\\_boui=316295950&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt](https://www.ine.pt/xportal/xmain?xpid=INE&xpgid=ine_destaques&DESTAQUES_dest_boui=316295950&DESTAQUESmodo=2&xlang=pt)