

um estudo prospetivo sobre

IMPACTO SÓCIO FAMILIAR DO TRAUMATISMO CRÂNIO ENCEFÁLICO

Portugal, Setembro de 2014



novamente

Associação de Apoio aos Traumatizados
Crânio-Encefálicos e Suas Famílias

Agradecimento

A **Novamente** gostaria de dirigir os seus mais sinceros agradecimentos a todos os elementos que estiveram envolvidos neste estudo e que mostraram disponibilidade e interesse em colaborar para a sua concretização:

À POAT por ter tornado possível a realização do estudo através do apoio financeiro disponibilizado;

•

Aos profissionais dos hospitais envolvidos e empenhados na referenciação de casos para o estudo pelo interesse demonstrado, mesmo nos casos em que não foi possível prosseguir com o mesmo:

Prof. Dr. João Lobo Antunes, *Hospital de Santa Maria*

Dra. Rita Dias, *Hospital de Santa Maria*

Dra. Maria Manuel Santos, *Hospital de Santa Maria*

Dr. Pedro Lavrador, *Hospital de Santa Maria*

Enf.^a Adelaide Lavado, *Hospital de Santa Maria*

Dr. Rui Manilha, *Hospital Garcia de Orta*

Dr. Manuel Cunha e Sá, *Hospital Garcia de Orta*

Dra. Cristina Teixeira, *Hospital São João do Porto*

Dra. Elsa Araújo, *Hospital São João do Porto*

Dr. Rui Vaz, *Hospital São João do Porto*

Dr. Ernesto Carvalho, *CHP – Hospital de Santo António*

Enf.^a. Dalila Brito, *Hospital Vila Nova de Gaia*

Dr. Marques Baptista, *Hospital de Vila Nova de Gaia*

Dr. Marcos Barbosa, *Hospital de Coimbra*

Dra. Maria João Frade, *Hospital de Coimbra*

•

A todas as pessoas que colaboraram diretamente com a **Novamente** na concretização do estudo: recolha de casos, aplicação de inquéritos, redação do relatório e todas as funções inerentes ao mesmo:

Ivo Rocha

Ana Magalhães

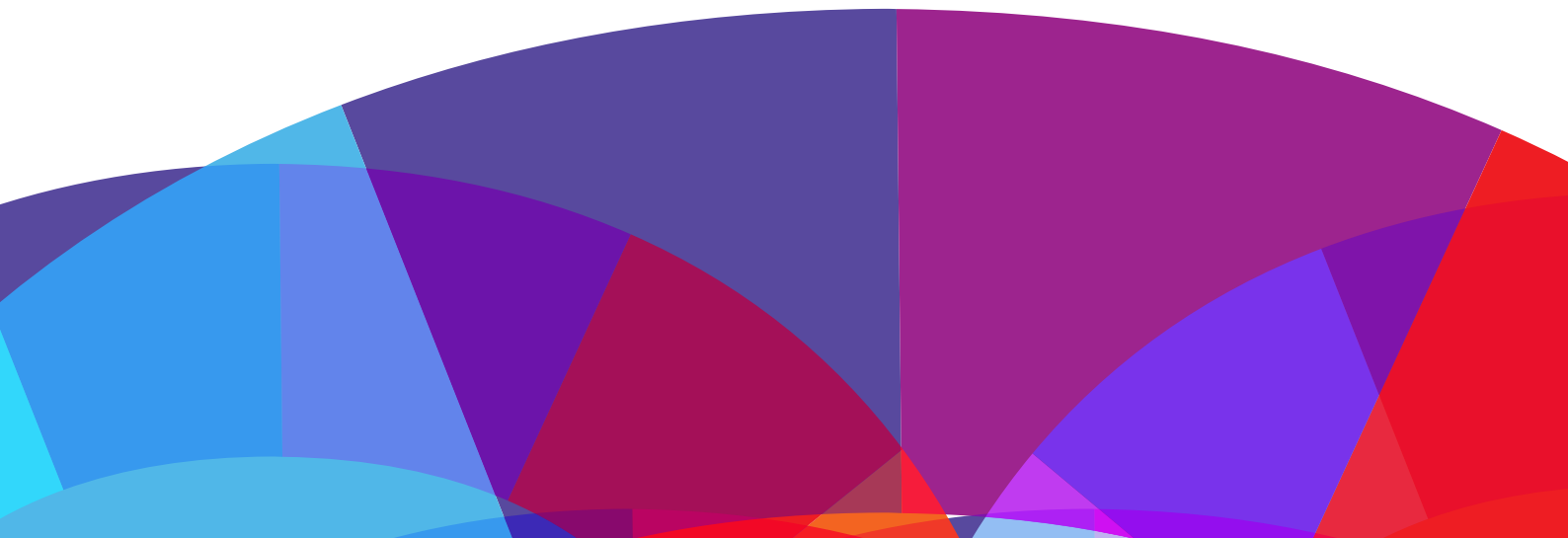
Lígia Cardoso

•

A todos os profissionais que apoiaram na revisão do presente Relatório

Dr. Roque da Cunha Ferreira

Prof. Dr. João Lobo Antunes

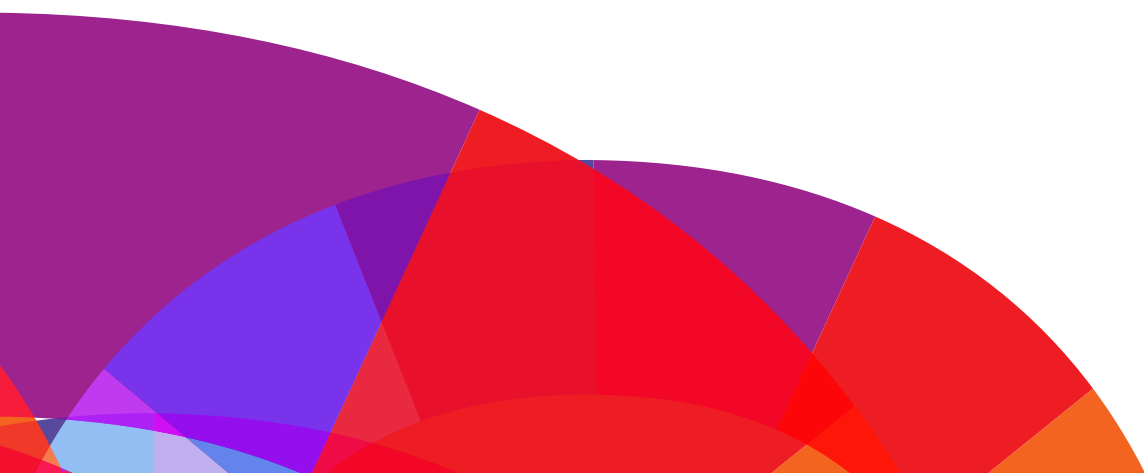


Índice

06	I.	Introdução
07	II.	Objetivos
08	III.	Metodologia
09	IV.	Procedimentos
10	V.	Análise de Resultados
	1.	Resultados das questões sobre a pessoa com TCE
		- <i>Escalões de Idades e Causas do TCE</i>
		- <i>Gravidade do TCE</i>
		- <i>Situação Profissional do TCE</i>
		- <i>Acesso a Apoio Terapêutico</i>
		- <i>Apoio Prestado pela Família e Amigos ao TCE</i>
		- <i>Alterações Comportamentais e Cognitivas</i>
	2.	Resultados das questões sobre o Cuidador
		- <i>Situação Profissional</i>
		- <i>Estabilidade Emocional do Cuidador</i>
		- <i>Grau de Informação sobre o TCE</i>
		- <i>Apoio ao Cuidador</i>
16	VI.	Conclusões
18	VII.	Reflexão



- A. Gráficos
- B. Lista dos Hospitais protocolados para o estudo
- C. Lista dos Hospitais cujo processo protocolar não estava oficializado à data do final desta recolha de dados apoiada pela POAT
- D. Casos entregues legíveis e elegíveis pelos hospitais participantes, até final de maio
- E. Lista de Colaboradores e Investigadores do estudo
- F. Pré-questionário
- G. Questionários 4, 8 e 12 meses



I. Introdução

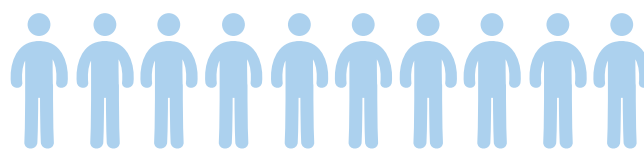
O Traumatismo Crânio Encefálico (TCE) é um grave problema de saúde pública.

A maioria dos sobreviventes de TCE fica com **sequelas que vão interferir na sua vida pessoal, social e profissional** e que **têm impacto nos seus familiares próximos** (cuidadores principais) **e na sociedade** em geral. Este estudo faz um levantamento de dados que comprovam esta realidade em Portugal, nos casos de TCE ocorridos nos últimos 3 anos.

Segundo a OMS (Organização Mundial de Saúde), o TCE é uma das principais causas de incapacidade e de morte nos jovens adultos e apresenta um elevado impacto económico. Em Portugal, o único estudo epidemiológico publicado sobre TCE data de 2003 e analisa dados referentes ao período entre 1994 e 1997, apontando uma taxa de **incidência de 137/100 000 habitantes** e uma taxa global de mortalidade de **17/100 000 habitantes**, com valores mais elevados entre os 20 e os 29 anos. Uma vez que não foram publicados mais estudos sobre esta temática em Portugal, não se sabe qual é a atual taxa de incidência de TCE no nosso país.

A análise dos dados fornecidos pela Divisão de Epidemiologia da Direção Geral de Saúde, desenvolvida para a Associação Novamente, revela uma tendência decrescente na incidência anual de TCE, mas demonstra que os números ainda continuam a rondar os 3 mil diagnósticos anuais. Com base nessa mesma análise, estima-se que, nos últimos 25 anos, mais de **275.000 pessoas tenham sofrido um TCE grave em Portugal** e vivam hoje com sequelas do mesmo. Apesar dos avanços das normas de segurança e dos cuidados prestados, não existem indicadores de diminuição do número de TCE nos países desenvolvidos ou em vias de desenvolvimento (Iverson&Lange, 2011).

Após sobreviver ao TCE, a pessoa enfrenta **dias a anos de recuperação**, passando por várias áreas clínicas (em simultâneo ou com distanciamento temporal), o que dificulta o trabalho multidisciplinar e o conhecimento clínico e social pós-tratamento. É comum a inexistência de ligação entre todos os que participam na recuperação do doente, apesar de haver um objetivo comum: minimizar o peso que as sequelas do TCE causam na recuperação e na qualidade da nova vida do doente. A informação que os intervenientes recebem sobre este objetivo e sobre os meios para o alcançar é reduzida ou nula e dificilmente coordenada, o que dificulta a avaliação da eficiência e da eficácia do trabalho realizado e o processo de decisão sobre os passos a seguir com vista à melhoria da pessoa lesada. Embora existam casos de sucesso na adaptação a uma nova vida social e profissional, verificam-se muitos outros em que os indivíduos traumatizados se sentem perdidos numa eterna busca da recuperação ou em situações de completo abandono e ausência de esperança.



275 000
pessoas que sofreram TCE grave nos últimos 25 anos em Portugal

II. Objetivos

Registrar, Caraterizar, Soluções

O presente estudo tem os seguintes objetivos:

- Efetuar o registo de todos os doentes admitidos nos Serviços de Neurocirurgia dos Centros Hospitalares com o diagnóstico de TCE;
- **Caraterizar sociológica e epidemiologicamente as vítimas de TCE e as redes sociais que as envolvem**, nomeadamente, a estrutura familiar e profissional;
- **Caraterizar e avaliar a evolução clínica e sociológica de uma vítima** de TCE no primeiro ano após a lesão;
- Encontrar potenciais soluções que aumentem a **taxa de sucesso** e a melhoria da qualidade de vida de um doente com TCE.

III. Metodologia

Participantes

Todas as pessoas admitidas nos Serviços de Urgência Hospitalar e os seus cuidadores informais, que:

- 1) tenham sofrido um TCE;
- 2) sejam maiores de 18 anos;
- 3) não tenham história prévia de doenças neurológicas e/ou psiquiátricas;
- 4) tenham sido totalmente independentes no seu quotidiano antes da lesão.

A recolha dos dados foi realizada quatro, oito e doze meses após a lesão.

Os seguintes hospitais do Serviço Nacional de Saúde participaram neste estudo, mediante a assinatura de um protocolo:

Área Lisboa

- Hospital Garcia de Orta
- Centro Hospitalar Lisboa Norte, E.P.E. - Hospital de Santa Maria(*)

Área Norte

- Centro Hospitalar de São João
- Centro Hospitalar do Porto - Hospital Santo António(*)
- Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia

(*) Até à conclusão do estudo, não foram recebidos os casos de alguns dos Hospitais acima referidos. No entanto, mantém-se o interesse e a oportunidade de enriquecer o trabalho, mesmo após o término do relatório.

IV. Procedimentos

A Recolha de Dados

Após a entrada dos indivíduos que sofreram TCE no Serviço de Urgência e a sinalização do caso, um profissional designado ficou responsável de dar a conhecer o estudo – os seus objetivos e procedimentos – ao cuidador da pessoa com TCE, mencionando que seria contactado pela investigadora/promotora (Vera Bonvalot) ou por outro profissional da **Associação Novamente** indicado por essa, a fim de responder às questões previamente definidas com o hospital. Caso o cuidador aceite participar, assina a folha de autorização que é enviada para a Novamente.

Após a chegada do caso à Associação e respetivo registo informático, foi feito o contacto aos cuidadores após quatro, oito e doze meses da lesão, para preenchimento do inquérito (Anexo G). No primeiro contacto foram feitos 2 questionários: o pré-questionário, com o intuito de registar alguns dados demográficos e do acidente e outro com o propósito de obter informações sobre o impacto do TCE na funcionalidade quotidiana familiar, social, laboral, bem como informações acerca dos processos de reabilitação necessários.

No final do período do estudo, a informação foi recolhida e analisada e os resultados foram comunicados a cada hospital participante, o que possibilita o conhecimento do estado destes doentes a médio e a longo prazo pelas equipas que intervieram no seu tratamento, assim como das práticas comuns e dos casos de maior sucesso.

Nas situações em que os cuidadores solicitem, a Novamente realizará contactos no âmbito da sua missão de apoio, fazendo o acompanhamento do caso em datas posteriores ao período do estudo.

A renovação anual do estudo depende do acordo entre os intervenientes (investigadora/promotora/hospital e cuidadores).

Até ao final do período de estudo e apesar da nossa insistência, apenas foram recebidos os dados do Hospital de S. João do Porto (247 casos) do Hospital de Vila Nova de Gaia (7 casos) e do Hospital Garcia de Orta (12 casos), pelo que são os únicos que foram objeto de análise. Os dados dos restantes hospitais participantes serão analisados assim que forem recebidos.



3

hospitais objeto de análise



266

total de casos analisados

V. Análise dos Resultados

A análise estatística dos dados fornecidos pelos três hospitais anteriormente referidos e dos dados obtidos através do site, é apresentada nos Gráficos 1 e 2 em anexo.

Das 64 pessoas que preencheram os pré-questionários, autorizando a participação no estudo, 60 preencheram o questionário de quatro meses, 43 preencheram o de oito meses e 39 preencheram o de doze meses. Apesar de quatro pessoas das 64 não terem conseguido ser contactadas, preencheram por completo o pré-questionário e como tal, entrarão nesta análise.

1. Resultados das questões sobre a pessoa com TCE

Escalões de Idades e Causas do TCE

O Gráfico 3 em anexo apresenta o intervalo de idades das pessoas que sofreram TCE. Geralmente (ver tabela1*), o pico de incidência face à idade encontra-se no intervalo entre os 15 e os 24 anos (Bennet& Raymond, 2008), pelo facto deste grupo etário estar exposto a um maior risco de acidentes de viação, todavia neste estudo a média de idades é superior à da maioria dos estudos publicados (entre os 50 e os 69 anos).

Em linha com a literatura acerca da epidemiologia em Portugal, verifica-se uma predominância do sexo masculino na população que sofre TCE (73%) (ver Gráfico 4 em anexo).

As quedas são a causa mais frequente (59%), seguidas de acidentes de viação (carro, moto, bicicleta, atropelamentos) com 25%, acidentes de desporto e agressões (ver Gráfico 5 em anexo).

Tabela 1

CARACTERÍSTICAS	
Sexo Masculino	73%
Idade entre 21 e 49 anos*	31%
Idade entre 50 e 69 anos	52%

Tabela 2

CAUSAS	
Quedas	59%
Acidentes de Viação	25%
Acidentes Desportivos	5%
Agressões	5%
Tentativa de Suicídio	1%

Gravidade do TCE

Quanto à gravidade do TCE, verifica-se que 61% são TCE ligeiros, 20% TCE moderados e 19% TCE graves (ver Gráfico 6 em anexo). A recuperação da grande maioria das pessoas que sofre TCE moderado a grave é mais evidente durante o primeiro ano, embora, possam ocorrer recuperações adicionais durante o segundo ano ou até mais tarde. As melhorias na funcionalidade podem e ocorrem como resultado de acomodações e compensações aprendidas nos anos posteriores ao TCE (Schoenberg & Scott, 2011).

Situação Profissional do TCE

Verifica-se um grande impacto do TCE na atividade laboral, pois cerca de 58% dos indivíduos estavam empregados ou a estudar antes de sofrer o TCE e **após a lesão apenas 19% manteve a sua atividade**. Cerca de 23% encontra-se desempregado e o número de reformados aumentou (de 33% para 42%) (ver Gráficos 7 e 8 em anexo). Ainda de referir que, das pessoas que voltaram a trabalhar, 75% estão a trabalhar as mesmas horas e na mesma função que desempenhavam anteriormente, 17% estão a realizar a mesma função, porém com uma redução no número de horas e 8% mudaram de tipo de trabalho.

O emprego é uma das atividades mais importantes para as pessoas em idade ativa. Sabe-se que as pessoas que se encontram empregadas manifestam uma melhor sensação de bem-estar, melhor qualidade de vida e uma melhor condição de saúde do que as pessoas inativas (Velzen, Bennekom, Edelaar, Sluiter&Frings-Dresen, 2009). Considerando as dificuldades que as pessoas que sofrem TCE podem vir a ter, é comum existir um forte impacto na sua capacidade de se envolverem em atividades (laborais ou de lazer).

Tabela 3

SITUAÇÃO PROFISSIONAL APÓS TCE	
Manteve a sua atividade	19%
Desempregados	23%
Reformados	42%
Empregados	
Trabalham as mesmas horas	75%
Reduziram a carga horária	17%
Mudaram o tipo de trabalho	8%

Acesso a Apoio Terapêutico

Este foi um ponto fortemente realçado pelos entrevistados, pela negativa. Ao fim de 4 meses, 60% não teve acesso a qualquer tipo de terapia física ou psicológica, 32% teve acesso a uma terapia e apenas 8% teve mais de 2 terapias. Com o passar do tempo, verifica-se que a frequência das terapias diminui, sendo que 72% das pessoas não tem acesso a terapias após 8 meses e 82% após 12 meses (ver Gráficos 9 a 11 em anexo).

As razões apresentadas pelos cuidadores e TCE para a falta de acesso são variadas e incluem a **falta de vagas** ou o **espaçamento temporal exagerado entre as vagas**, que dificulta a evolução positiva da pessoa, o **pouco tempo de estimulação**, a **demora da aprovação por parte das seguradoras** e o **elevado custo dos serviços privados**.

Tabela 4

APOIO TERAPÊUTICO	
4 Meses após a lesão	60% não obteve terapia física ou psicológica
8 Meses após a lesão	72% não tem acesso a terapia
12 Meses após a lesão	82% não tem acesso a terapia

Apoio Prestado pela Família e Amigos ao TCE

Um aspeto muito relatado pelos cuidadores e vítimas de TCE é o **apoio que recebem da sua família** e dos seus amigos como **fator importante na sua recuperação**. O estudo revelou que o apoio dado pela família é muito forte nos primeiros 4 meses (85%), mas vai diminuindo gradualmente com o tempo, passando para 69% aos 8 meses e 27% aos 12 meses. Ao longo das entrevistas, os inquiridos referiram o distanciamento da família e, por vezes, o **abandono** (Gráficos 12 a 14 em anexo).

Relativamente ao apoio dado pelos amigos, a ajuda e atenção decresce significativamente ao longo do tempo. Após 4 meses de lesão, 55% das pessoas afirma ter tido muito apoio dos seus amigos, tendo este valor diminuído passados 8 meses de lesão (19%) e passados 12 meses (7%). Contrariamente, o "pouco apoio" dado pelos amigos aumentou de 12% para 40% (Gráficos 15 a 17 em anexo).

Os resultados demonstram a **diminuição do apoio dado ao TCE e à sua família cuidadora pelos seus familiares e amigos, à medida que a situação vai evoluindo, tendo sido manifestada como uma realidade que provoca desanimo no TCE e uma maior dificuldade na sua recuperação**.

Tabela 5

APOIO FAMILIAR AO TCE E À FAMÍLIA CUIDADORA	
4 Meses após TCE	85% recebe forte apoio
8 Meses após TCE	69% recebe forte apoio
12 Meses após TCE	27% (ainda) recebe forte apoio

Tabela 6

APOIO DOS AMIGOS AO TCE E À FAMÍLIA CUIDADORA	
4 Meses após TCE	55% recebe apoio dos amigos
8 Meses após TCE	19% recebe apoio dos amigos
12 Meses após TCE	7% recebe apoio dos amigos

Alterações Comportamentais e Cognitivas

A literatura acerca dos TCE documenta a elevada incidência de **dificuldades emocionais ativas: ansiedade, agitação, irritação, raiva, paranoia, impulsividade, pouca tolerância à frustração e instabilidade emocional**. Também são referidas dificuldades emocionais passivas tais como **depressão e apatia** (Bennet& Raymond, 2008). Esta problemática tem mostrado ter efeitos persistentes e difusos na reabilitação, no regresso ao trabalho e na integração social/comunitária (Hanks *et al.* 1999).

De acordo com os resultados do estudo de Rassovsky *et al.* (2006), as dificuldades comportamentais são significativamente preditivas da evolução funcional, mais do que a própria gravidade da lesão, já que as próprias expectativas e perceções das alterações têm um papel importante na evolução emocional e comportamental depois de uma lesão cerebral.

A partir da leitura dos resultados, verifica-se que após 4 meses de lesão, 57% das pessoas apresentam alterações comportamentais/emocionais. Com o avançar do tempo, os valores aumentam, atingindo 72% das pessoas passados 8 meses e 80% passados 12 meses (Gráficos 18 a 20 em anexo).

De uma forma mais pormenorizada, foi relatado que, após 12 meses, **71% das pessoas com TCE apresentam incapacidade de tolerar a frustração, a impulsividade, a irritação, a agressividade e têm dificuldade em controlar emoções, verificando-se também uma perda de capacidade de lidar com as pessoas** (Gráfico 21 em anexo). Um valor igualmente significativo diz respeito aos sinais de ansiedade e depressão, que atingem 76% dos TCE e que resultam das limitações ao nível da inserção na vida social e familiar (Gráfico 22 em anexo).

Muitas vezes, a pessoa que sofreu o TCE não tem consciência da existência destas alterações, apontando apenas algumas dificuldades cognitivas. **A causa destas alterações pode ser resultado imediato da própria lesão**, mas também **frustração** devido ao facto de o indivíduo não conseguir ter o mesmo nível de desempenho pré-mórbido, devido a **dificuldades nas funções cognitivas**. Este facto é um contributo

importante no desenvolvimento de problemas emocionais após a lesão cerebral, como por exemplo, a **perda de autoestima** (Bennet& Raymond, 2008). Também não é de descartar a possibilidade de uma **mistura das causas**, isto é, entre a consequência **da lesão em si e a atitude pessoal em relação às dificuldades** (e.g. **negação, desvalorização**).

Os estudos de Fleminger e Ponsford (2005) revelam que **a maior necessidade de ajuda e apoio emocional à família diz respeito aos problemas comportamentais das vítimas** de TCE. De acordo com Prigatano *et al.* (2005), tal facto assenta na **falta de consciência (insight) do indivíduo para as suas próprias alterações comportamentais**. Quanto menos *insight* existir, mais problemas comportamentais se manifestarão e, conseqüentemente, maiores níveis de *stress* irão ser vividos pela família. A inexistência de consciência em relação às suas dificuldades é geralmente permanente e pode ser um enorme impedimento para a reabilitação e conseqüentemente para o regresso ao trabalho (Flashman, Amador & McAllister, 2005).

De igual modo, ao longo das entrevistas, uma parte significativa dos indivíduos referiu **as alterações cognitivas como sendo a maior dificuldade que sentem no quotidiano**, sobretudo no que diz respeito à **memória recente**, à **atenção/concentração** e às **dificuldades de aprendizagem**. Estas alterações dependem da localização das lesões e da sua gravidade sendo também influenciadas pelas características pré-mórbidas dos sujeitos e pelas condições do meio que os rodeia (Silver, McAllister & Yudofsky, 2005).

Muitos estudos apontam as alterações neuropsicológicas resultantes do TCE, como um dos principais fatores que determina o futuro destas pessoas, sendo que condicionam a capacidade de autonomia funcional, as relações familiares, sociais e o regresso ao trabalho. É importante ter em conta que **a família pode, por vezes, atribuir esses défices à falta de vontade, preguiça do indivíduo que sofreu a lesão ou outros motivos que poderão gerar conflito e stress quer no próprio, quer nos familiares**.

Esta última análise revela **a importância dos contactos efetuados pela Novamente não só para o apoio**

direto ao próprio e à família, mas também para a explicação dos processos subjacentes ao TCE que têm impacto no quotidiano.

Tabela 7

ALTERAÇÕES EMOCIONAIS E COMPORTAMENTAIS NA VÍTIMA DE TCE	
4 Meses após TCE	57% tem alterações emocionais/comportamentais
8 Meses após TCE	72% tem alterações emocionais/comportamentais
12 Meses após TCE	80% tem alterações emocionais/comportamentais



12 meses após TCE

71% das vítimas de TCE apresenta incapacidade de tolerar frustração, impulsividade, irritação, agressividade, dificuldade em controlar emoções e perda de capacidade para lidar com as pessoas

76% das vítimas de TCE apresenta sinais de ansiedade e depressão

2. Resultados das questões sobre o Cuidador

Situação Profissional

Segundo a análise efetuada, verifica-se que nos primeiros 4 meses cerca de 54% dos cuidadores ficaram desempregados, reformados ou de baixa laboral para se dedicarem ao cuidado do TCE. Dos 46% que se mantiveram no ativo, 19% reduziu o número de horas de trabalho e, ao fim de 8 meses, já cerca de 62% do grupo que reduziu as horas de trabalho tinha regressado ao horário habitual (Gráficos 23 e 24 em anexo).

Este resultado demonstra uma realidade com um forte **impacto socioeconómico pois, além dos encargos com o indivíduo que sofreu o TCE** (tendo o próprio deixado o seu emprego), **o cuidador também terá que alterar a sua situação profissional a fim de prestar assistência ao seu familiar o que leva a uma redução no seu salário.**

Tabela 8

SITUAÇÃO PROFISSIONAL DO CUIDADOR APÓS TCE	
4 Meses após TCE	46% no ativo mas 19% reduziu o número de horas no trabalhos
8 Meses após TCE	54% dos cuidadores ficaram desempregados, reformados ou de baixa laboral
12 Meses após TCE	62% do grupo que reduziu as horas de trabalho regressou ao horário normal

Estabilidade Emocional do Cuidador

Ao fim de 4 meses de lesão, cerca de 71% dos cuidadores encontra-se emocionalmente esgotado/fraco. Estes níveis aumentam passados 8 meses, com 81% dos cuidadores nesta condição, sendo de 77% aos 12 meses (Gráficos 25 a 27 em anexo).

Estes valores relevam que a **grande parte dos cuidadores fica cansada e esgotada, emocionalmente frágil**

e a necessitar de apoio. Segundo o apuramento feito nos inquéritos, esta situação deriva essencialmente das alterações comportamentais apresentadas pela grande maioria dos TCE, e que provocam uma maior pressão, e a necessidade de controlo por parte dos cuidadores. Face a esta realidade, as famílias precisam de muito apoio para saber lidar com os desafios com que se deparam, sobretudo ao nível dos "handicaps" cognitivos e às alterações emocionais e diminuição da autoestima (Crowe, 2008). Deste modo, **o apoio deve ser dado não somente à pessoa que sofreu TCE mas sobretudo ao cuidador/familiares que o acompanham e que são fortemente afetados por todas estas consequências.**

Nesta linha de análise, passados 12 meses, 52% dos cuidadores considera que tem menos tempo para si, 44% afirma que a sua privacidade ficou afetada, 59% refere ter responsabilidades a mais, 48% sente que houve uma perda do controlo da sua vida levando a uma diminuição da vida social e, por fim, 67% realça o impacto negativo que a situação trouxe à sua própria saúde (Gráficos 28 a 33 em anexo).

Tabela 9

ESTABILIDADE EMOCIONAL DO CUIDADOR	
4 Meses após TCE	71% dos cuidadores sente-se emocionalmente esgotado
8 Meses após TCE	81% dos cuidadores sente-se emocionalmente esgotado
12 Meses após TCE	77% dos cuidadores sente-se emocionalmente esgotado

Grau de Informação sobre o TCE

O grau de informação sobre o TCE, as suas consequências e o impacto que pode causar no seio familiar é fundamental para a recuperação da pessoa que sofreu o TCE e para a sua família.

Verificou-se que, ao fim de quatro meses, 77% das pessoas não compreendiam ou compreendiam pouco a realidade do TCE, as suas consequências e a forma

correta de lidar com a situação. Passados oito meses, 72% continua a não compreender e 70% contínua com pouca informação passados doze meses. Apenas 7% dos inquiridos estão informados acerca do que é um TCE (Gráficos 34 a 36 em anexo).

Muitas famílias não compreendem os comportamentos da pessoa que sofreu TCE, fazendo sucessivas comparações com o seu “eu” anterior, o que poderá agravar mais a sua condição. Isto resulta da pouca informação que é transmitida à família que, além de se deparar com uma situação totalmente nova para si, não obtém qualquer informação que a ajude a compreender e a fazer face a esta realidade.

Tabela 10

GRAU DE INFORMAÇÃO SOBRE O TCE	
4 Meses após TCE	77% não compreende o TCE e as suas consequências
8 Meses após TCE	72% não compreende o TCE e as suas consequências
12 Meses após TCE	70% não compreende o TCE e as suas consequências

Apoio ao Cuidador

A grande maioria das pessoas entrevistadas **manifestou preocupação na falta de apoio durante este primeiro período de lesão**, bem como a falta de informação prestada durante o internamento hospitalar e no pós-alta. Segundo o relato dos entrevistados, após a alta hospitalar, o doente tem consultas esporádicas e pouca ajuda no seguimento e referenciação para terapias potencialmente necessárias. Foram referenciados como melhores fontes de informação os assistentes sociais, os psicólogos e os fisioterapeutas.



12 meses após TCE

77% dos cuidadores sente-se emocionalmente esgotado

48% dos cuidadores sente que perdeu o controlo da sua vida

67% dos cuidadores realça o impacto negativo na sua própria saúde

VI. Conclusões

O presente estudo permite concluir que o percurso de uma pessoa que sofre um TCE bem como dos seus cuidadores, é complexo e exige a compreensão e intervenção adequada por parte de todos os profissionais que intervêm diretamente com estes casos e uma entidade externa que possa defender e representar a família.

A leitura que foi efetuada a partir dos dados recolhidos nos inquéritos revela que **as dificuldades sentidas pelos TCE e cuidadores não resultam apenas do traumatismo mas também se devem à difícil acessibilidade aos apoios e à pouca informação que é prestada sobre a realidade da doença e sobre as suas consequências.**

No que se refere à gravidade do traumatismo, a grande maioria das pessoas que sofre um **TCE ligeiro recuperam rapidamente** dentro dos 12 meses em que foram observadas, o que lhes permite regressar às suas atividades diárias, embora um pequeno grupo possa continuar a ter algumas alterações cognitivas, comportamentais e/ou físicas.

A maioria das pessoas que sofre um **TCE moderado a grave mantém alterações permanentes que podem afetar profundamente a sua capacidade de auto-cuidado, a sua mobilidade e posterior reintegração na sociedade. O pouco acesso a terapias detetado, dificulta a boa evolução física e cognitiva destas pessoas.**

A elevada percentagem de pessoas que não tiveram qualquer tipo de terapia, após quatro meses de lesão, atribuíram este acontecimento a:

- insuficiência de infraestruturas que dessem este apoio;
- dificuldades e falta de apoio na locomoção ou transporte;
- inexistência de apoio global integrado com alta hospitalar e de apoio contínuo no sistema de saúde;
- custo elevado de tratamentos privados;
- demora de vagas nos serviços públicos e ao tempo dos seus tratamentos.

Dentro deste ponto, conclui-se ainda que **as dificuldades no acesso à reabilitação comprometem seriamente as melhorias físicas e neurológicas da pessoa com TCE, aumentando a responsabilidade e trabalho dos cuidadores.**

Deste modo, é destacado o papel do cuidador.

Segundo a avaliação feita ao seu grau de estabilidade emocional, **o familiar cuidador revela-se emocionalmente fragilizado, com necessidade de “desabafar”, conseguir expor as suas angústias, sofrimentos e problemas a alguém que consiga entender efetivamente o que estão a passar. Demonstra necessitar de “palavras de apoio” e a orientação do rumo a seguir.**

A família deve sempre ser tida em conta por parte dos profissionais de saúde que acompanham a pessoa com TCE, pois as ligações emocionais entre os membros familiares e a capacidade dos mesmos de se adaptarem a novos papéis, relacionamentos e regras em alturas de stress, pode determinar a sua qualidade de vida e a qualidade de vida do TCE.

A diminuição da rede social da pessoa com TCE, isto é, **diminuição do apoio vindo de familiares e amigos,**

é uma realidade crescente desde o dia do TCE e com um impacto negativo no quotidiano social do mesmo. A partir dos resultados apurados, conclui-se que o apoio familiar e dos amigos diminui passado doze meses de lesão, **despoletando um sentimento de revolta e uma forte tendência para o isolamento social** destas pessoas que, além de se depararem com a “nova” vida e de enfrentarem longos e difíceis períodos de reabilitação, veem-se sem o apoio das pessoas que lhes eram próximas.

Este e outros motivos inerentes a todo o processo de recuperação e ao próprio TCE levam a alterações comportamentais e, conclui-se com este estudo, que a grande maioria das pessoas que sofre TCE apresenta estas alterações, destacando-se o **modo de falar agressivo, irritabilidade, dificuldade no controlo de emoções, falta de iniciativa e impulsividade.** Destacam-se também as **alterações cognitivas, sobretudo as dificuldades de memória,** sendo este um dos pontos mais referidos pelos entrevistados.

As **alterações causadas por um TCE dificultam a reinserção das vítimas no mercado de trabalho** e, neste estudo, percebe-se que após a lesão, as pessoas que sofreram TCE sentiram-se obrigadas a ausentar-se ou mesmo a abandonar os seus locais de trabalho, tendo apenas um número reduzido de pessoas conseguido voltar ao seu posto.

Verifica-se a falta de apoio no desenvolvimento de competências que permitam a estas pessoas voltarem a ter uma atividade laboral, aumentando o risco de as vítimas serem **sustentadas pela família e por fundos públicos para o resto da vida.** Neste âmbito, constatou-se que, sempre que possível, o regresso ao trabalho é considerado um dos maiores objetivos de reabilitação após o TCE.

Verificou-se, de igual modo, o forte impacto que o TCE tem na atividade laboral do **cuidador,** sendo que a maioria viu-se obrigada a **desempregar-se, pedir baixa laboral ou a reduzir a carga horária.** Esta alteração conduziu a **consequências económicas no seio familiar,** agravado pelos elevados custos das despesas associadas ao tratamento do TCE.

Agravando esta situação, surge o **desconhecimento da realidade do TCE e do percurso futuro por parte dos cuidadores,** ponto fortemente evidenciado neste estudo. Percebeu-se que, ao longo dos 12 meses após TCE, tanto **os cuidadores como as vítimas, desconhece o que é um TCE, as suas consequências e as formas de lidar com a situação. A falta de informação e de apoios leva à não compreensão das dificuldades e a uma comparação excessiva da pessoa com o seu “eu” passado,** aumentando a pressão tanto na pessoa que sofreu o TCE como no seu cuidador. Deste modo, sobressai a importância e **necessidade de informar as pessoas acerca da sua condição de saúde.**

VII. REFLEXÃO

Resultados

Os resultados do presente estudo remetem para a necessidade de:

- uma reflexão em torno da realidade atual dos TCE em Portugal e da forma como ultrapassar os problemas aqui publicados;
- observação contínua do impacto que um TCE traz à vítima e à família (ultrapassando o fórum clínico);
- estender o trabalho de informação e apoio à vítima (e em especial à família), já desenvolvido pela Novamente, a um formato interventivo mais integrado e sistemático;
- procura de solução para problemas aqui detetados que ultrapassam o fórum clínico mas que exigem **reposicionamento da vítima TCE como sendo todo o seu núcleo familiar, em todas as áreas de intervenção que os acolhem.**

O capítulo referente ao número de casos questionados e ao potencial número de casos ainda não questionados possibilita e aponta para a continuidade do estudo e reforço das suas conclusões.

A parceria tida com os hospitais aqui referidos possibilita a monitorização dos problemas aqui reportados e eventual observação de falhas novas ou casos de sucesso.

O estudo reforça a importância do serviço de apoio de acompanhamento contínuo criado pela Associação Novamente, a avaliação de necessidades e a elaboração de um plano de intervenção específico para cada caso, em colaboração com a família, para assim encontrar as melhores soluções para cada situação.

A Novamente presta informação e apoio emocional aos cuidadores.

De igual modo, este estudo reforça a necessidade de sistematização e replicabilidade dos já constituídos

grupos de cuidadores, para um nível nacional. Nestes grupos, os cuidadores recebem formação específica, apoio emocional, informativo, troca de experiências e contacto com especialistas das áreas médicas, terapêuticas, legislativas, entre outras, potenciando a descoberta de direitos sociais e soluções para as múltiplas dificuldades que sentem.

A Novamente presta apoio contínuo a fim de encontrar soluções para cada situação específica.

Valorizando também as necessidades e dificuldades sentidas pelos TCE, ressaltadas ao longo da presente análise, a Novamente constituiu grupos de apoio destinados a pessoas com TCE com vista à organização de encontros para ajudar na resolução de conflitos e mediação, promover aconselhamento emocional, autoestima, autoconfiança e proporcionar apoio, encorajamento, informação e ensino (evitando o isolamento social) que deve ser sistematizado e replicado a nível nacional. Todo este apoio é realizado fomentando a intercomunicação e o estabelecimento de relações de suporte positivas, aumentando a qualidade de vida através da promoção de comunidade e pertença.

A Novamente criou grupos de apoio a pessoas com TCE com vista à organização de encontros para apoio e descoberta de soluções e estratégias práticas para as vítimas.

Um ponto evidente no estudo é a necessidade de serem criados programas de reinserção socioprofissional ou ocupacional com linhas orientadoras que tomem em consideração o que as pessoas com TCE e os seus familiares próximos pensam da situação.

Anexos

Anexo A

Gráficos

Gráfico 1
Nº de Questionários Aplicados

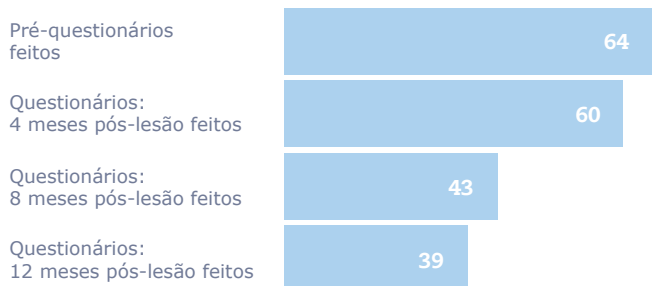


Gráfico 4
Género

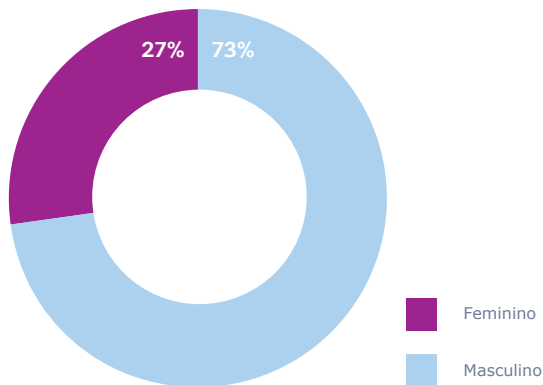


Gráfico 2
Nº de Entrevistados

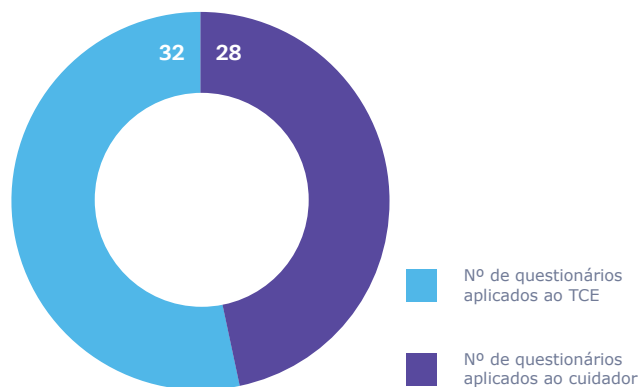


Gráfico 5
Tipo de Acidente

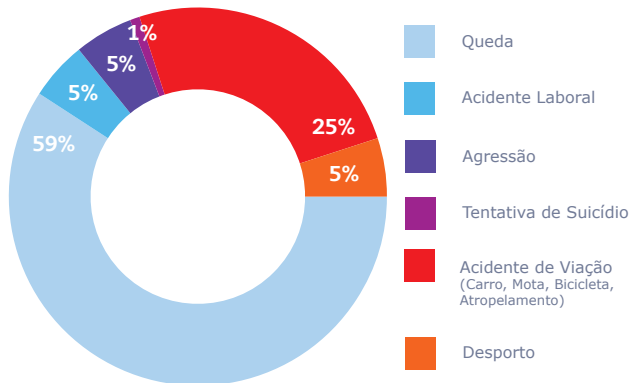


Gráfico 3
Escalões de Idades

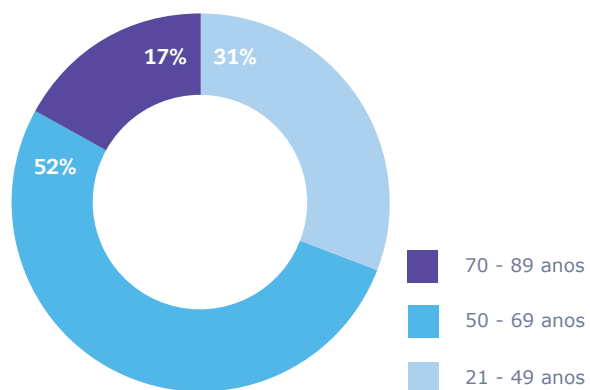


Gráfico 6
Gravidade do TCE

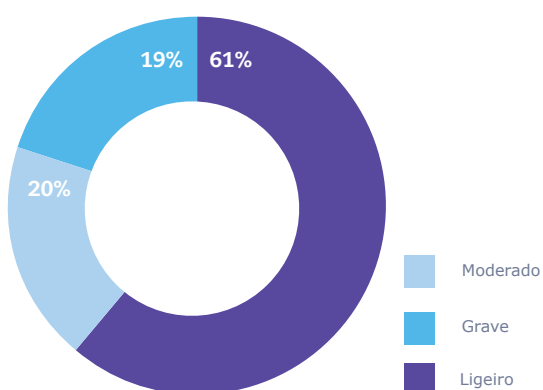


Gráfico 7
Situação Laboral antes do TCE

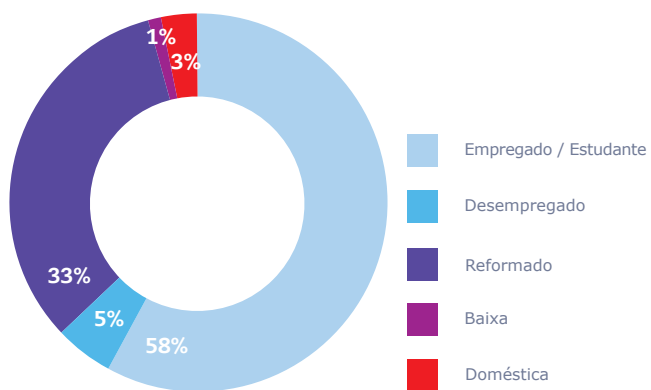


Gráfico 10
Acesso a Terapias 8 meses após a Lesão

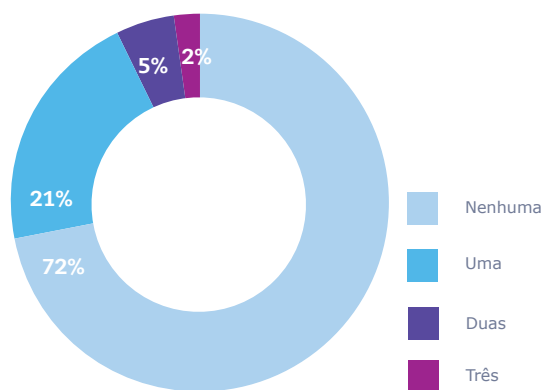


Gráfico 8
Situação Laboral pós TCE

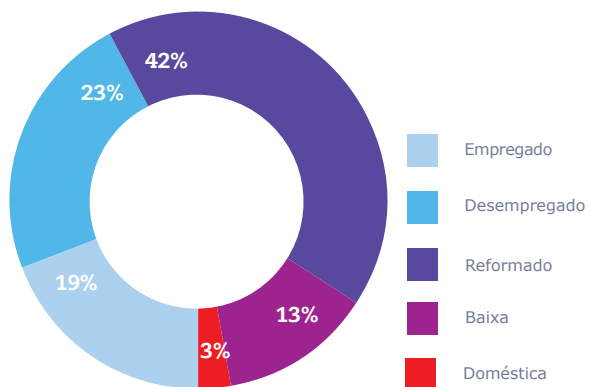


Gráfico 11
Acesso a Terapias 12 meses após a Lesão

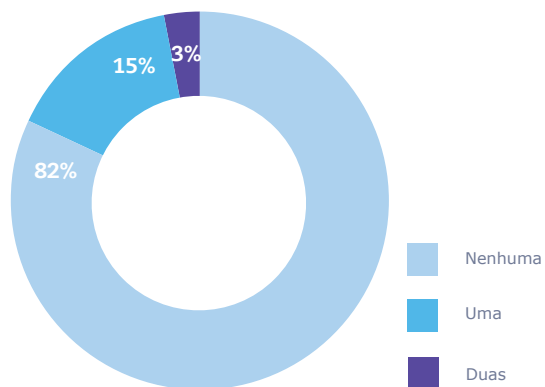


Gráfico 9
Acesso a Terapias 4 meses após a Lesão

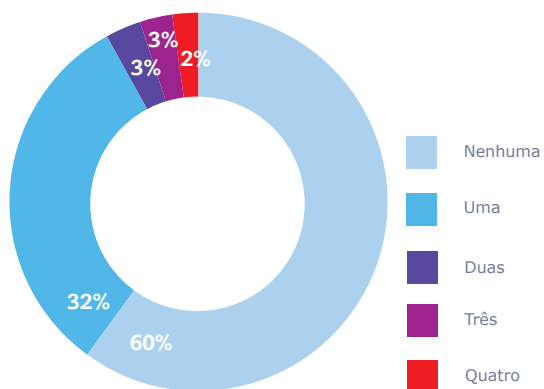


Gráfico 12
Apoio Emocional Prestado pela Família ao TCE (4 meses após a Lesão)

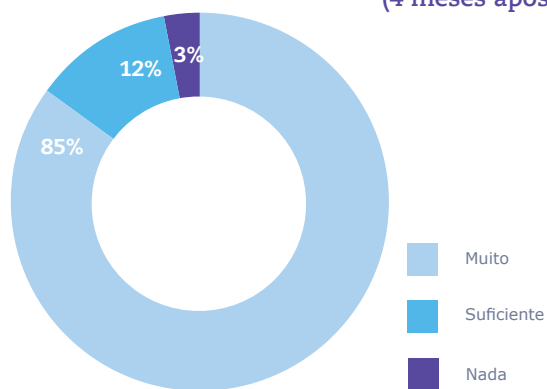


Gráfico 13
Apoio Emocional Prestado pela Família ao TCE
 (8 meses após a Lesão)

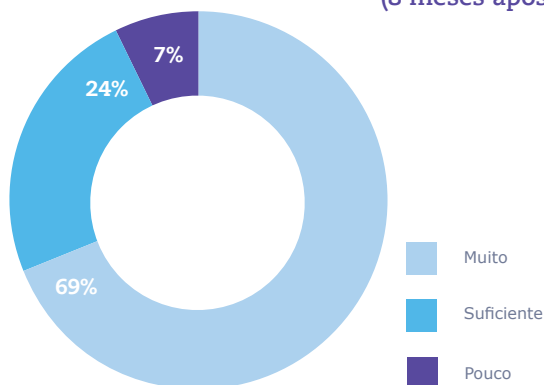


Gráfico 16
Apoio Emocional Prestado pelos Amigos
 (8 meses após a Lesão)

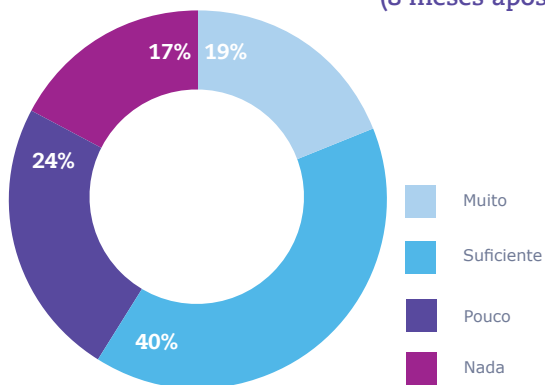


Gráfico 14
Apoio Emocional Prestado pela Família ao TCE
 (12 meses após a Lesão)

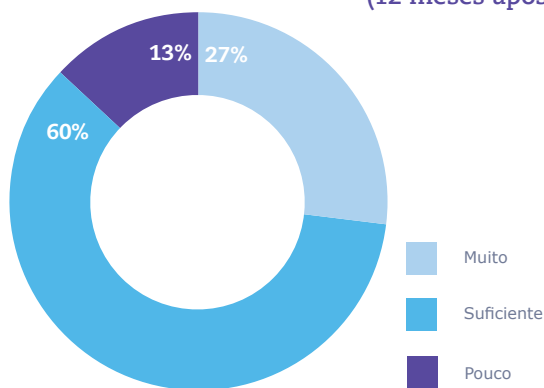


Gráfico 17
Apoio Emocional Prestado pelos Amigos
 (12 meses após a Lesão)

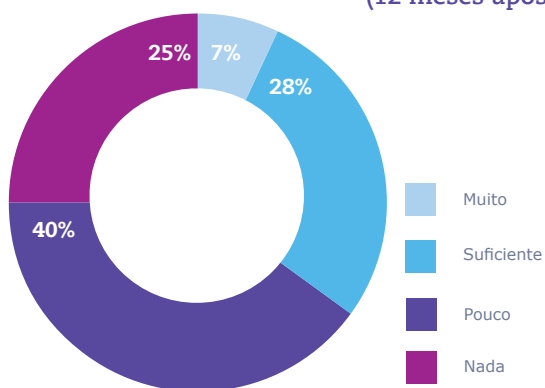


Gráfico 15
Apoio Emocional Prestado pelos Amigos
 (4 meses após a Lesão)

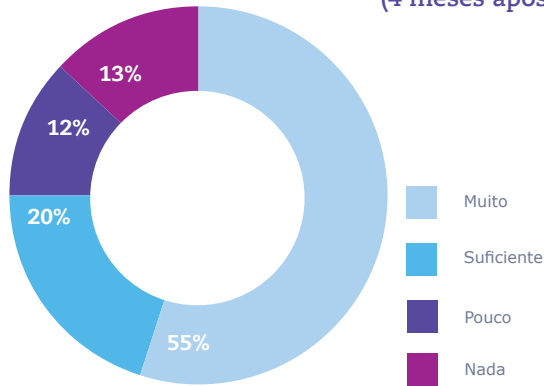


Gráfico 18
Alterações Emocionais e Comportamentais
 (4 meses após a Lesão)

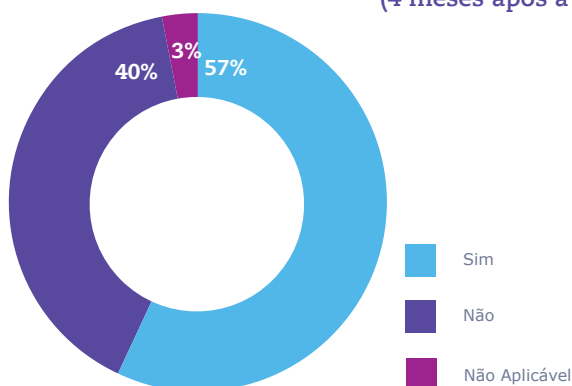


Gráfico 19
Alterações Emocionais e Comportamentais
 (8 meses após a Lesão)

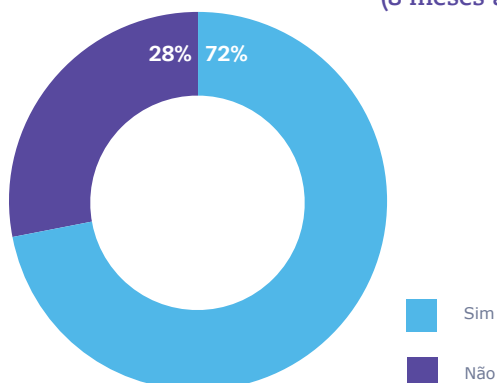


Gráfico 22
Alterações Comportamentais: Ansiedade/Depressão

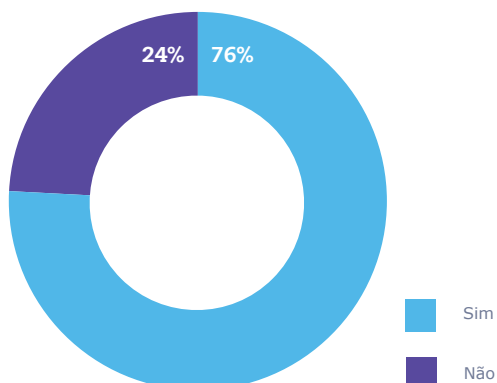


Gráfico 20
Alterações Emocionais e Comportamentais
 (12 meses após a Lesão)

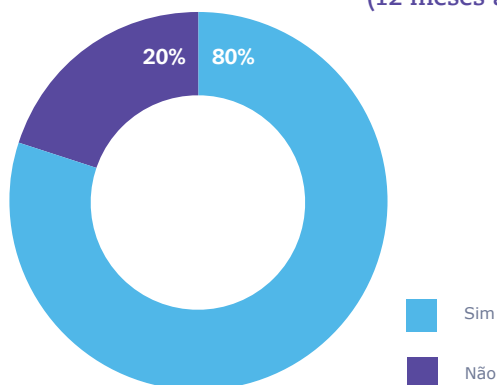


Gráfico 23
Situação Profissional do Cuidador
 (4 meses após a Lesão)

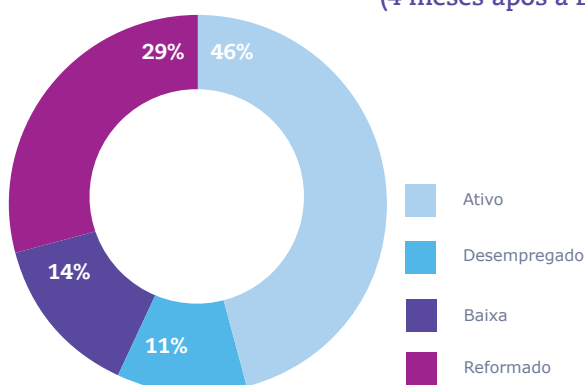


Gráfico 21
Alterações Comportamentais: Agressividade

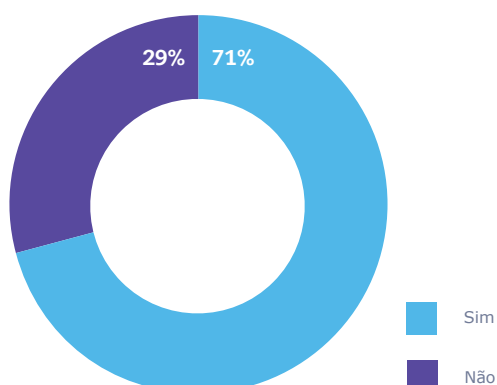


Gráfico 24
Situação Profissional do Cuidador
 (8 meses após a Lesão)

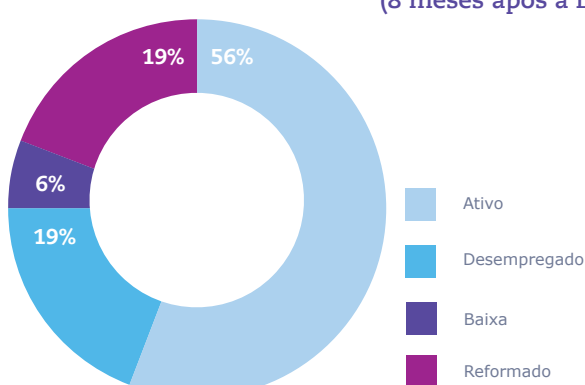


Gráfico 25
Estabilidade Emocional do Cuidador
(4 meses após a Lesão)

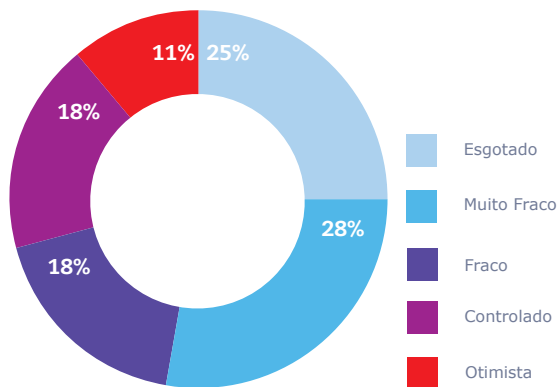


Gráfico 28
Grau de Estabilidade Emocional Cuidador
“Sente que não tem tempo para si”

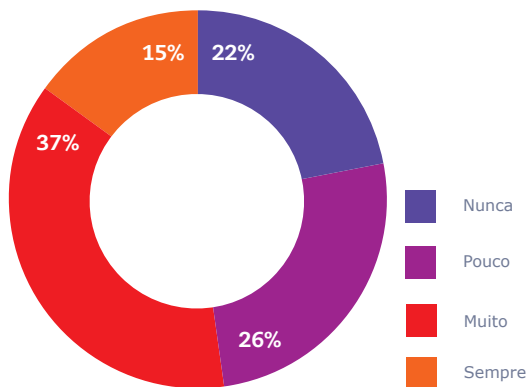


Gráfico 26
Estabilidade Emocional do Cuidador
(8 meses após a Lesão)

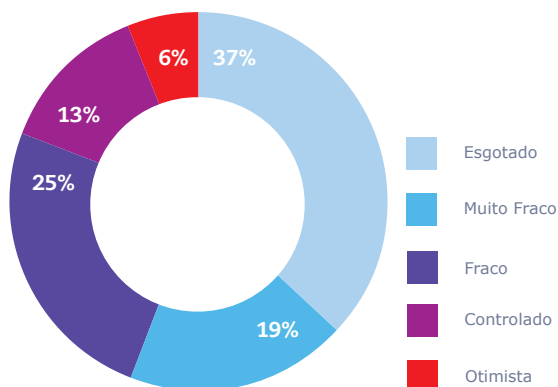


Gráfico 29
Grau de Estabilidade Emocional Cuidador
“Sente que tem responsabilidades a mais”

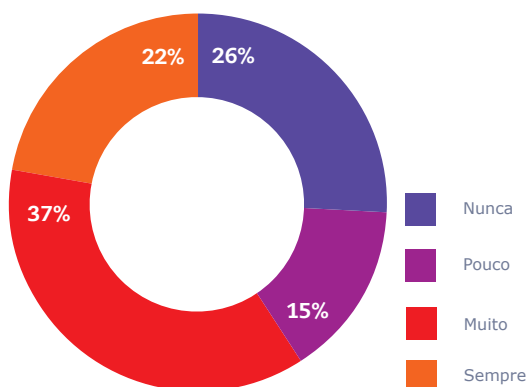


Gráfico 27
Estabilidade Emocional do Cuidador
(12 meses após a Lesão)

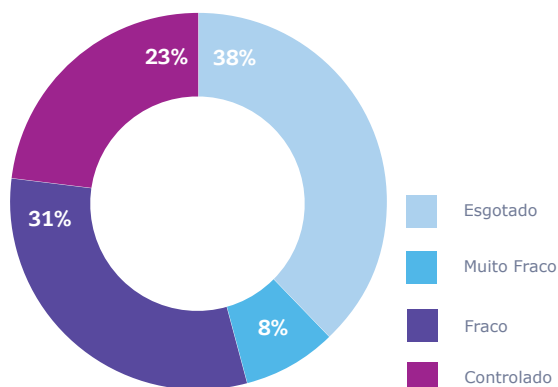


Gráfico 30
Grau de Estabilidade Emocional Cuidador
“Sente que perdeu o controlo da sua vida”

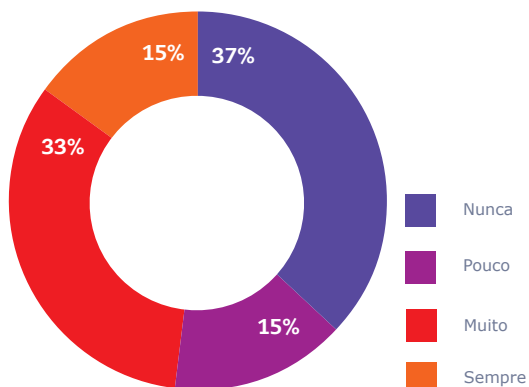


Gráfico 31
 Grau de Estabilidade Emocional Cuidador
 “Cuidar do seu familiar trouxe um impacto negativo à sua vida social”

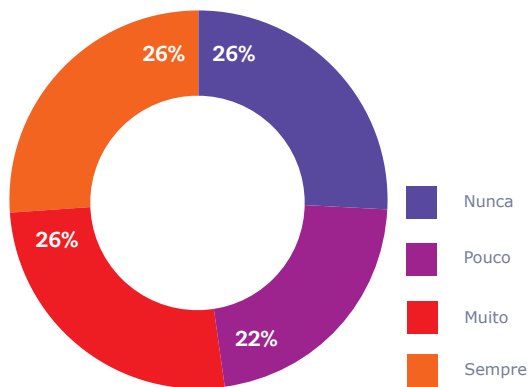


Gráfico 34
 Grau de Informação sobre o TCE
 (4 meses após a Lesão)

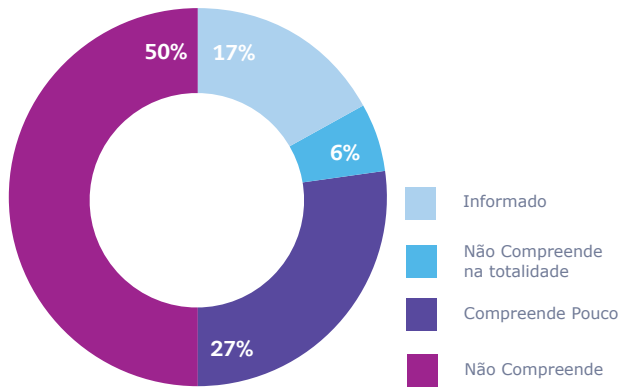


Gráfico 32
 Grau de Estabilidade Emocional Cuidador
 “Cuidar do meu familiar tem afetado a minha saúde”

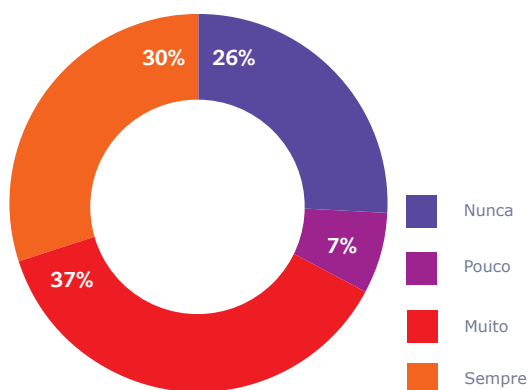


Gráfico 35
 Grau de Informação sobre o TCE
 (8 meses após a Lesão)

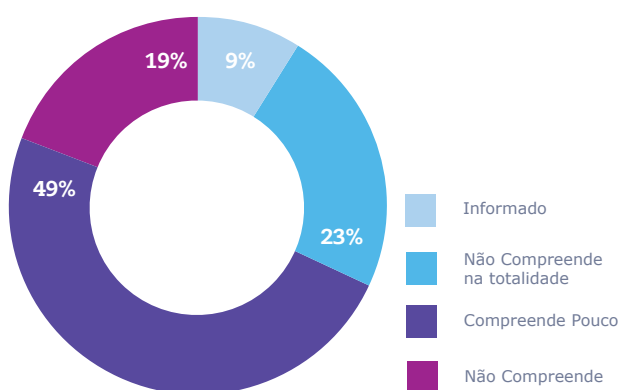


Gráfico 33
 Grau de Estabilidade Emocional Cuidador
 “Ser cuidador tem impacto na minha privacidade”

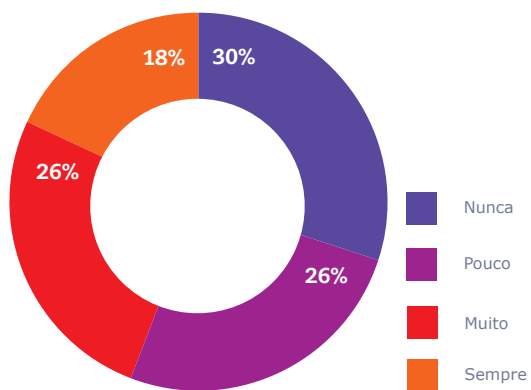
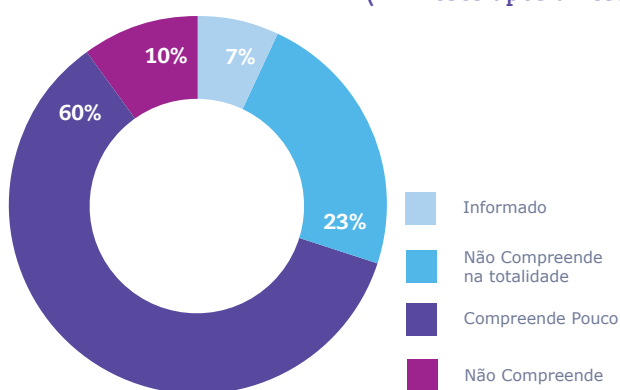


Gráfico 36
 Grau de Informação sobre o TCE
 (12 meses após a Lesão)



Anexo B

Lista dos Hospitais Protocolados para o Estudo

Hospitais protocolados para este estudo:

- Centro Hospitalar de São João
- Centro Hospitalar do Porto - Hospital Santo António
- Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia
- Hospital Garcia de Orta
- Centro Hospitalar Lisboa Norte, E.P.E. - Hospital de Santa Maria

Anexo C

Lista dos Hospitais cujo processo protocolar não estava oficializado à data do final desta recolha de dados apoiada pela POAT

Hospitais cujo processo protocolar não estava oficializado à data do final desta recolha de dados apoiada pela POAT:

- Centro Hospitalar de Lisboa Central, E.P.E. - Hospital S. José Lisboa
- Centro Hospitalar e Universitário de Coimbra
- Hospital de Braga

Anexo D

Casos entregues legíveis e elegíveis pelos hospitais participantes, até final de maio

Casos entregues legíveis e elegíveis pelos hospitais participantes, até final de maio:

- Via Site e Telefone - 13
- Centro Hospitalar de São João – 246 (156 até final de maio)
- Centro Hospitalar do Porto - Hospital Santo António – 0 casos, sem equipa de apoio ao estudo
- Centro Hospitalar de Vila Nova de Gaia – 7, sem contacto iniciado até final de maio (*)

- Hospital Garcia de Orta – 19, sem contacto efectuado até final de maio (*)

- Centro Hospitalar Lisboa Norte, E.P.E. - Hospital de Santa Maria - 156, até final de maio aguardava aprovação oficial da administração do hospital para se iniciar contactos.

(*) Os contactos que foram realizados e posteriormente analisados e avaliados correspondem aos que foram entregues à Novamente até ao final de maio.

Sendo que um grande volume de contactos chegaram posteriormente a essa data e alguns hospitais estão dispostos a enviar casos a muito curto prazo, este estudo evolutivo será continuado e partilhado em relatório com os hospitais participantes, sendo esse relatório e avaliação à parte do apoio da POAT.

Anexo E

Lista de Colaboradores e Investigadores do estudo

Colaboradores e investigadores deste estudo:

- Ivo Rocha, neuropsicólogo
- Ana Magalhães, neuropsicóloga
- Lígia Cardoso, apoio à recolha de casos
- Vera Bonvalot, coordenadora do estudo e directora executiva da Novamente

Anexo F

Pré-questionário

(realizado pelo cuidador em relação ao indivíduo que sofreu TCE)

Nome: _____

Idade: _____

Data de Nascimento: ____ / ____ / ____

Data de lesão: ____ / ____ / ____

Sexo: ____

[Masculino 0 | Feminino 1]

Situação familiar: ____

[Solteiro 0 | Viúvo (a) 1 | Casado (a) 2 | Em coabitação 3

Divorciado(a)/Separado(a) 4]

Domicílio: Onde dormia o traumatizado nas noites antes do acidente? ____

[Domicílio pessoal 0 | Domicílio dos pais 1 | Domicílio do cônjuge (se diferente do domicílio pessoal) 2 | Lar ou residência com objectivos terapêuticos 3 | Hospitalização 4 | Outro 5]

Especifique _____

Número de anos de escolaridade _____

(incluindo escola, instituto, universidade)

Atividade antes do acidente: ____

[Grandes empresários, profissões liberais, quadros superiores 0 | Profissões intermédias, quadros médios, grandes agricultores 1 | Trabalhadores qualificados, comerciantes, artesãos, pequenos agricultores, operários qualificados 2 | Trabalhadores semi-qualificados, empregados 3 | Trabalhadores não qualificados 4 | Estudantes ou crianças na escola 5 | Outra 6]

Especifique _____

Situação no momento do acidente: ____

[Atividade a tempo completo 0 | Atividade a tempo parcial 1 | Reformado (a) 2 | Desempregado (a) 3 | Inválido (a) 4 | Dona de casa 5 | Criança não escolarizada 6 | Criança escolarizada/ Estudante 7 | Outro 8]

Especifique _____

1. Antecedentes psiquiátricos tratados por um especialista ou num hospital
2. Epilepsia
3. Toxicomania (álcool/droga)
4. Deficiência física ou sensorial pré-existente
5. Deficiência mental pré-existente
6. Instabilidade familiar (e.g. separação ou divórcio do

traumatizado ou dos seus pais)

7. Instabilidade social (e.g. problemas com o tribunal ou com a polícia)

8. Instabilidade profissional (Despedimentos, desemprego repetido ou prolongado)

9. Instabilidade Escolar

Tipo de acidente: _____

Acidente na via pública: ____

[Conductor de automóvel ou camião 0 | Passageiro de automóvel ou de camião 1 | Atropelamento 2]

Outro acidente da via pública: ____

[Moto 3 | Bicicleta 4 | Veículo Agrícola 5 | Comboio 6 | Desporto ou lazer 7 | Choque elétrico 8 | Acidente doméstico 9 | Agressão/Crime (inclui factos de guerra) 10 | Queda 11 | Afogamento 12 | Mergulho 13 | Tentativa de suicídio 14 | Terapêutico/Clinico 15]

Outro: ____ Especifique _____

Acidente de trabalho: ____

[Não 0 | Durante o trajeto para o trabalho 1 | No local de trabalho 2]

Outros feridos graves ou mortos no acidente: ____

[Ninguém 0 | Familiar ou amigo ferido 1 | Familiar ou amigo morto 2 | Outra pessoa gravemente ferida 3 | Outra pessoa morta 4 | Combinação 5]

Especifique _____

Pontuação de Glasgow: ____

Indicar a pontuação mais baixa registada na escala de coma de Glasgow (ECG) nas primeiras 24 horas. (mínimo: 3; máximo: 15)

Duração do coma: ____

Amnésia pós-traumática: ____

Intervalo de tempo entre o traumatismo e a recuperação das memórias do dia a dia

[0 a 1 hora: 0 | 1h a 1 dia: 1 | 1 a 7 dias: 2 | 8 a 28 dias: 3 | 29 a 60 dias: 4 | Mais de 60 dias: 5 | Não sabe 6]

Anexo G

Questionário 4, 8 e 12 meses

Inquérito (4, 8 e 12 meses após a lesão) – Cuidador sobre o TCE

(colocar um X na resposta correta)

1. Agregado familiar:

Esposa | Nº. de Filhos | Pais | Sogros | Outro. Qual: _____

Regime Habitacional:

Casa Própria | Casa Arrendada pelo Próprio | Casa Arrendada por Terceiros (pais, filhos, esposo, etc.)

Outro. Qual: _____

2. Funcionalidade quotidiana

Atividades/ Grau	Independente	Independente, mas de forma mais lenta	Necessita de supervisão ou ajuda muito pequena	Necessita de ajuda/ acompanhamento	É dependente de outrem	Não aplicável
Banho						
Higiene Pessoal						
Transferências						
Controlo de esfíncteres						
Vestir-se						
Alimentar-se						

3. Situação económico-laboral

Ativo	Desempregado	Subsídios (baixa, RSI, ...)	Pensionista (tipo de pensão)	Outro Qual?

Se regressou ao trabalho preencher os 2 quadros seguintes. Se não tiver regressado ao trabalho/estudos/atividade passar para o ponto 4.

Mesmo trabalho – Mesmas horas	Mesmo trabalho – Menos horas	Mudou de tipo de trabalho, mas continua na mesma empresa	Mudou de tipo de trabalho e empresa	Desempregado

- Rendimento no trabalho:

Mesmo Rendimento	Ligeiras dificuldades, mas consegue superar	Dificuldades manifestam-se no desempenho	Rendimento muito inferior ao anterior	Incapaz de realizar o mesmo trabalho

4. Atividades lúdicas/lazer/domésticas

Atividades	Faz sem problema	Faz com supervisão	Quer fazer mas necessita de outrem	Nunca fez	Falta de interesse/ Motivação/Iniciativa	Não faz por dificuldades físicas
Apoio em casa (lavar loiça, limpar pó)						
Passear à rua						
Socializar com as pessoas						
Conduzir						
Usar transportes públicos						
Ir às compras						
Tratar de pagamentos						
Lidar com o dinheiro						
Tomar a medicação						
Hobbies						

5. Terapias em que esteve envolvido desde a lesão

Desde o trauma quantas terapias distintas teve: _____

Desde o último questionário quantas terapias distintas teve: _____

Terapia Ocupacional | Terapia da Fala | Fisioterapia | Hidroterapia

Outra, qual: _____

6. Entidades distintas em que esteve internado

Nº: _____

Especifique o **nome** e o **tempo** que aproximadamente esteve lá (por ordem cronológica): _____

Hospital de entrada em urgência: _____

Hospital com área de neurocirurgia (se diferente do de entrada em urgência): _____

7. Expectativas

Andar | Falar | Ganhar independência nas atividades básicas

Realizar mais reabilitação física para melhoria e ganhos de independência

Regressar ao trabalho e à vida quotidiana

Pergunta aberta: O que era importante agora? Qual o próximo passo a realizar? _____

8. Grau de informação sobre a doença e apoios

Encontro-me devidamente informado (a) acerca do que é um TCE, do seu impacto e consequências, tendo conhecimento acerca dos recursos a que posso recorrer ou direitos que posso ter;

Encontro-me devidamente informado (a) acerca do que é um TCE e do seu impacto e consequências, mas não tenho conhecimento acerca dos recursos a que posso recorrer ou direitos que posso ter;

Sinto que não compreendo na totalidade o que é um TCE, as suas consequências e a forma mais correta para lidar com elas;

Compreendo muito pouco acerca da realidade dos TCE, as suas consequências e a forma mais correta para lidar com elas;

Não compreendo a realidade dos TCE, as suas consequências e a forma mais correta para lidar com elas;

- Onde obtive as informações acerca dos TCE? _____

- Onde obtive informações/conhecimentos acerca dos direitos na Segurança Social? _____

9. Tipo de acidente e seguro

Tipo de Acidente (*profissional, lazer, desportivo federado*) _____ | Seguro _____

10. Grau de estabilidade emocional da pessoa que sofreu TCE

Esgotado	Emocionalmente muito fraco	Emocionalmente fragilizado	Emocionalmente controlado (normal)	Emocionalmente otimista	Emocionalmente eufórico

11. Apoio Emocional

	Muito	Esgotado	Pouco	Nada
Família tem estado presente – visita o doente				
Família tem dado grande apoio (ex: telefonemas, encontros, etc...)				
Amigos têm-me procurado para saber do seu estado de saúde				
Amigos têm-no (a) procurado para saber do seu estado de saúde				
Amigos têm-no (a) visitado				
Noto que ele (a) aprecia as visitas da família				
Noto que ele (a) aprecia as visitas dos amigos				
Noto que ele (a) está preocupado/magoado com o afastamento da família				
Noto que ele (a) está preocupado/magoado com o afastamento dos amigos				

12. Alterações do estado emocional/comportamental *(Responder com sim ou não)*

Perda do controlo emocional

- O doente tem um modo de falar agressivo? _____
- Fica furioso sem motivo ou por motivos fúteis? _____
- Não controla as suas reações quando alguma coisa o afeta? _____

Falar em demasia

Falta de higiene pessoal

- Encontra-se sujo, descuidado, mal vestido? _____

Apragmatismo

- Falta-lhe iniciativa ou espontaneidade? _____ | As suas reações emotivas estão diminuídas? _____
- Fica durante muito tempo inativo?

Depressão

- Exprime tristeza? _____ | Ideias negativas? _____ | Pessimistas? _____
- Um sentimento de desespero ou incapacidade? _____ | Perda de estima por si próprio? _____

Ansiedade

- Está ansioso ou preocupado? _____

Comportamento sexual

- Há mudanças no interesse sexual (libido) em relação ao estado anterior ao acidente? _____
- [Não há mudanças 0 | Excitação moderada 1 | Excitação importante 2 | Diminuição moderada do interesse 3 | Diminuição importante do interesse 4 | Não sei/Não consigo perceber 5]

“Trabalho de aceitação” e reconstituição de uma nova identidade do doente

- O doente aceita não ser o mesmo depois do acidente ou, pelo contrário, não aceita a sua situação atual e espera ainda poder ser o que era antes do acidente? _____ [Não aceita 0 | Começa a aceitar 1 | Aceita 2]

Inquérito (4, 8 e 12 meses após a lesão) – Cuidador sobre o próprio

1. Situação económico-laboral

Ativo	Desempregado	Subsídios (baixa, RSI, ...)	Pensionista (tipo de pensão)	Outro

Se está a trabalhar preencher os 2 quadros seguintes. Se não tiver a trabalhar passar para o ponto 2

Mesmo trabalho – Mesmas horas	Mesmo trabalho – menos horas	Mudou de tipo de trabalho, mas continua na mesma empresa	Mudou de tipo de trabalho e empresa	Desempregado

- Rendimento no trabalho:

Mesmo Rendimento	Ligeiras dificuldades, mas consegue superar	Dificuldades manifestam-se no desempenho	Rendimento muito inferior ao anterior	Incapaz de realizar o mesmo trabalho

2. Atividades lúdicas/lazer - cuidar de si

Continua a fazer as mesmas atividades como antes	Faz menos atividades, pois tem menos tempo para si	Faz menos atividades pois já não tem tanta energia/vontade	Já não realiza atividades, já não tem tempo para si	Já não realiza atividades, já não tem energia/vontade

3. Grau de informação sobre a doença e apoios

_ Encontro-me devidamente informado (a) acerca do que é um TCE, do seu impacto e consequências, tendo conhecimento acerca dos recursos a que posso recorrer ou direitos que posso ter;

_ Encontro-me devidamente informado (a) acerca do que é um TCE e do seu impacto e consequências, mas não tenho conhecimento acerca dos recursos a que posso recorrer ou direitos que posso ter;

_ Sinto que não compreendo na totalidade o que é um TCE, as suas consequências e a forma mais correta para lidar com elas;

_ Compreendo muito pouco acerca da realidade dos TCE, as suas consequências e a forma mais correta para lidar com elas;

_ Não compreendo a realidade dos TCE, as suas consequências e a forma mais correta para lidar com elas;

4. Grau de estabilidade emocional

Esgotado	Emocionalmente muito fraco	Emocionalmente fragilizado	Emocionalmente controlado (normal)	Emocionalmente otimista	Emocionalmente eufórico

	Nunca	Pouco	Muito	Sempre
Sinto que não tenho tempo suficiente para mim				
Sinto que tenho responsabilidades a mais				
Sinto que perdi controlo sobre a minha vida				
Sinto-me sobrecarregado por tomar conta do meu familiar				
Às vezes sinto raiva para com o meu familiar				
Às vezes sinto embaraço com o meu familiar				
Sinto-me desconfortável em trazer amigos para a minha vida				
Cuidar do meu familiar trouxe um impacto negativo à minha vida social				
Cuidar do meu familiar tem afetado a minha saúde				
Ser cuidador tem impacto na minha privacidade				

Bibliografia

Bennet & Raymond, 2008

Crowe, 2008

Flashman, Amador & McAllister, 2005

Fleminger e Ponsford, 2005

Hanks et al. 1999

Iverson & Lange, 2011

Kirsh, et al., 2009

McCrimmon & Oddy, 2006

Prigatano et al. 2005

Rassovksy et al. 2006

Santos, Sousa & Castro-Caldas, 2000;

Schoenberg & Scott, 2011

Shames et al., 2007

Silver, McAllister & Yudofsky, 2005

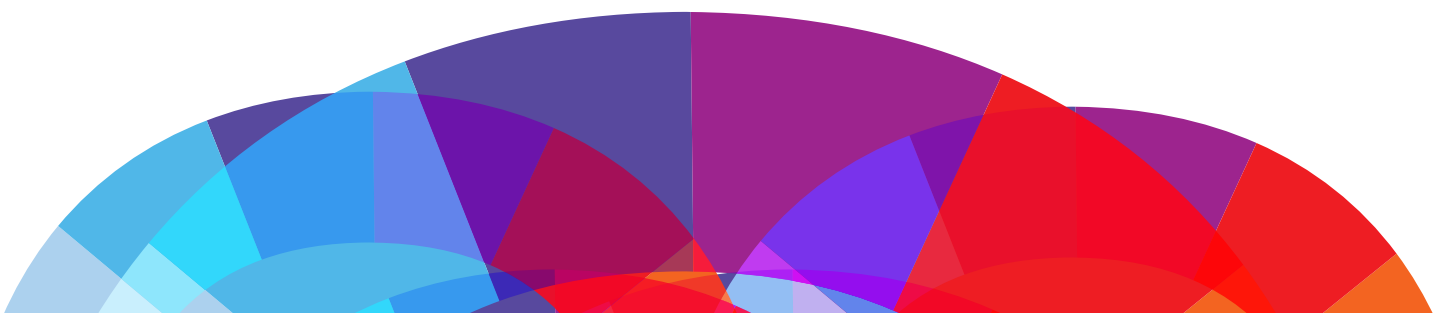
Sterigou-Kita, et al., 2011

Tsausides et al., 2009

Vakil, 2005

Velzen, Bennekom, Edelaar, Sluiter & Frings-Dresen, 2009

Wilson, 2011





novamente

Associação de Apoio aos Traumatizados
Crânio-Encefálicos e Suas Famílias

Estrada da Malveira - Edifício CADIN, sala 10 2750-782 Cascais - Portugal
Tel.: + 351 91 227 55 06 | Fax: +351 21 485 82 50 | E-mail: geral@novamente.pt

www.novamente.pt
facebook.com/novamente
twitter.com/novamente_pt



Com o apoio de:



POAT FSE : Gerir, Conhecer e Intervir