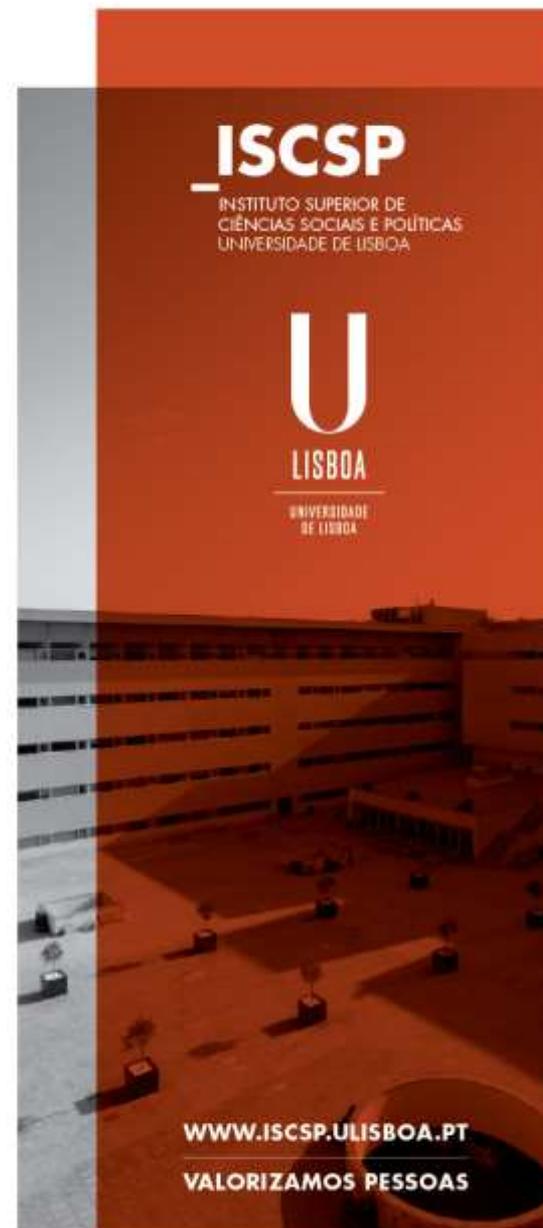


Cuidados familiares informais a adultos com traumatismo crânio-encefálico

Ano letivo 2021/2022

Joana Pereira Gonçalves

Dissertação de Mestrado em Política Social
6 de janeiro de 2023



ÍNDICE



- Motivação e relevância do tema;
- Questão de partida e objetivo geral;
- Enquadramento teórico;
- Metodologia de investigação;
- Resultados e discussão;
- Conclusão;
- Recomendações para a Política Social.

MOTIVAÇÃO E RELEVÂNCIA DO TEMA

- Aspectos pessoais
- Aspectos sociais



O **traumatismo crânio-encefálico** decorre sobretudo de **acidentes de viação**.
É considerado um **problema de saúde pública**, sendo uma das principais causas de **incapacidade** a longo prazo.

Hyder et al. (2007)



Sequelas do TCE:

- > Perda de autonomia
- > **Dependência**



Acabam por condicionar a vida destas vítimas e respectivas famílias



Mundialmente, cerca de **10 milhões de pessoas** sofrem de TCE todos os anos.



Áreas alvo de medidas de Política Social - pretendem promover o bem-estar social desta população.



Questão de partida

“Quais as repercussões da prestação de cuidados a adultos com TCE prestados por familiares cuidadores informais acompanhados pela Associação Novamente?”

Considerou-se que algumas destas repercussões são ao nível das relações:

- Familiares
- Com mercado de trabalho
- Com os serviços formais (no acesso a benefícios sociais e de saúde).



Objetivo Geral

“Reconhecer as implicações da prestação de cuidados informais a adultos com TCE na vida pessoal, familiar e social nos familiares cuidadores informais acompanhados pela Associação Novamente.”

ENQUADRAMENTO TEÓRICO

→ De um modo geral, o cuidar e o cuidado são uma categoria:

- **Analítica** (atividades diárias, saúde e bem-estar)
- **Política** (quando a esfera privada se revela na esfera pública, social e política)



Cuidados Sociais

/



Cuidados de Saúde

Providos pela Família, Estado, Mercado e Terceiro Setor.

Cuidados
Informais

Não pagos
Base do parentesco

Cuidados
Formais

Pagos
Competências adquiridas em
formação específica



Nem sempre
corresponde à
realidade



Os cuidados informais surgem como encargo decorrente das **obrigações familiares**.

As **famílias acabam por preencher uma lacuna** deixada pela **fraca provisão de serviços públicos** disponíveis e acessíveis às mesmas.

Quem são estes cuidadores informais?

- Mulheres
- Idades entre os 45 e os 54 anos de idade
- Dedicam entre 40h a 56h semanais à prestação de cuidados



Birtha & Holm (2017)

Estes cuidadores/as desempenham tarefas exigentes física e mentalmente, com **impacto direto** na própria **saúde, liberdade pessoal, vida pessoal, familiar, social e profissional.**

> Sobrecarga



Família vista como recurso importante na reabilitação do doente e é parte integrante da equipa de saúde.

Muitas vezes, o ato de cuidar é apresentado como voluntário, “porém, na realidade de muitas famílias, é um encargo que lhes é imposto pela fragilidade do Estado-Providência”.

(Oliveira, 2019, p. 12)

Diretivas relativas à conciliação entre a vida profissional e a vida familiar.

(mulher no mercado de trabalho)



Estatuto do Cuidador Informal

O ECI é uma política social cuja finalidade passa por **regular** os “**direitos** e os **deveres** do **cuidador** e da **pessoa cuidada**, estabelecendo as respetivas medidas de apoio.”

(Comissão de Trabalho e Segurança Social, 2019, p.12)

METODOLOGIA DE INVESTIGAÇÃO

Opções metodológicas

- Natureza qualitativa;
- Âmbito descritivo e exploratório;
- Método indutivo – conhecimento fundamentado na experiência.



Universo e amostra

- Familiares cuidadores informais que cuidem de adultos (18-64 anos de idade) com TCE;

Critérios de inclusão: a pessoa cuidada ter sido totalmente independente no seu quotidiano antes do evento causador da lesão

- Amostra por conveniência.



Técnica de recolha de dados

- **Entrevista semiestruturada**
 - 10 questões
 - Resposta de carácter livre e aberto



10 familiares
cuidadores
informais
entrevistados



Fevereiro a Abril de 2022

Duração média de 50 minutos



Através de meios digitais, tendo sido gravado o áudio e imagem

Assinatura de um consentimento esclarecido.

Técnica de análise de dados



Análise de conteúdo

- Entrevistas transcritas integralmente
- Leitura das mesmas
- Identificação de categorias de análise
- Criação de grelha de análise

Tendo sempre em consideração princípios éticos.

Direitos

Autodeterminação
Intimidade
Anonimato e confidencialidade
Proteção contra desconforto e juízo
Tratamento justo e equitativo

Fortin (2009)

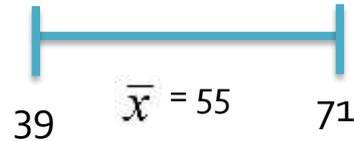
Beneficência e não maleficência
Fidelidade e responsabilidade
Integridade
Justiça e respeito pelos direitos e dignidade das
pessoas

American Psychological Association (2017)

RESULTADOS E DISCUSSÃO

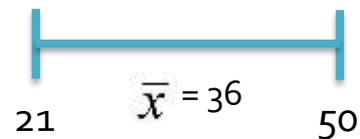
Perfil dos familiares cuidadores informais

F

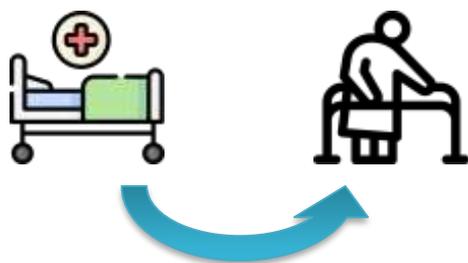


Perfil das pessoas cuidadas

M



Algumas pessoas cuidadas têm sequelas há mais de 30 anos, tendo a lesão mais recente ocorrido há apenas 2 anos



Situação pandémica identificada como constrangimento, que influencia o quotidiano das pessoas cuidadas e coloca em causa os cuidados formais recebidos, sobretudo ao nível da saúde.

Carvalho et al. (2021)

Ocupação do dia-a-dia:

- Atividades promovidas pela Associação Novamente
- Estágios ou cursos de especialização/adaptação à vida ativa
- Terapias (fisioterapia, natação, ginástica, terapia da fala – lógica de reabilitação e manter a funcionalidade)

Verificou-se que o **acesso a serviços** considerados essenciais no processo de inclusão na comunidade é **escasso e moroso**, exigindo diligências continuadas junto das entidades competentes, estando as famílias responsáveis por estas articulações.

Fontes & Martins (2015)

Cuidados prestados pelos familiares cuidadores informais



Orientação/gestão do dia-a-dia
Supervisão geral das AVD's
Apoio parcial nas AVD's
Apoio total nas AVD's



Duração da prestação de cuidados

“Desde que ele se levanta até que se deita [...] passo o dia a trabalhar para ele quase.” (Entrevista 1)

*“Eu estou sempre com ela... eu já nem sei... acho que já nos fundimos numa pessoa só [...] **24h sobre 24h**, mesmo durante a noite, ela não se consegue posicionar sozinha, ela acorda, sai do posicionamento, ela acorda-me e eu tenho que a posicionar, portanto não há descanso...”* (Entrevista 6)

Agressividade / Ingratidão > Mal-estar familiar / Acentua desgaste e cansaço > Desvalorização do cuidador informal / Sobrecarga

Por isso, segundo as pessoas entrevistadas, é necessário que o **cuidador tenha compaixão, resiliência, amor e sensibilidade.**

"[a pessoa cuidada] chegou a morder, a cuspir, aquela revolta [...] todas nós [famílias] temos este problema... eles não são gratos... e eu acho que a ingratidão é enorme nestas pessoas... eu não quero ter este pensamento, mas isto é a realidade..." (Entrevista 9)

A capacidade de os familiares cuidadores informais lidarem com adversidades sofre alterações, agravando-se ao longo do tempo, causando impactos na vida destes mesmo após longos períodos seguidos da lesão.

Zwingmann *et al.* (2020); Hora & Sousa (2005); Grayson *et al.* (2020)



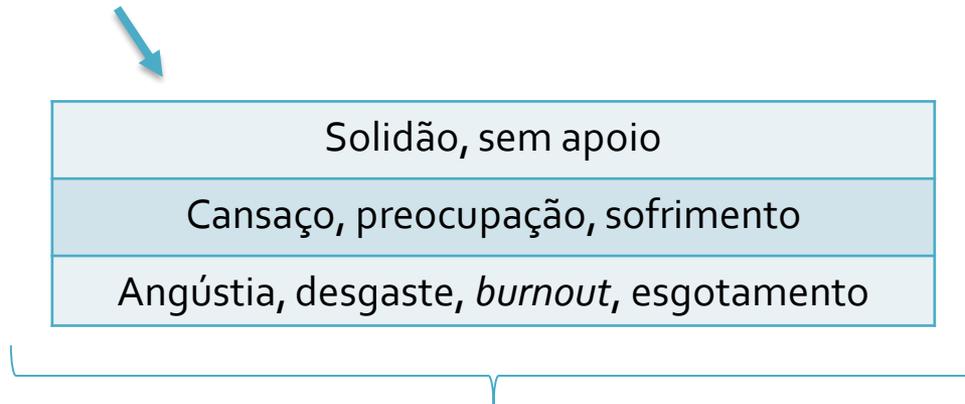
Gratidão

- Reduz o stress
- Melhora o estado emocional do cuidador

Daley *et al.* (2017)

Problemas decorrentes da prestação de cuidados/Principais dificuldades pessoais

- Conciliação entre a vida familiar e laboral →
 - Profissionalmente ativas
 - Vínculos precários de trabalho
 - Reforma
- Saúde
- Psicológico e emocional



- Vida centrada na prestação de cuidados
- Sem vida própria
- Sofrimento físico e psicológico
- Sentir-se só e incompreendida

Estratégias para fazer face às dificuldades

- Solicitar apoio familiar
- Solicitar apoio formal/ter tempo para si
- Atividade profissional
- Afastamento

Tendencialmente, as pessoas entrevistadas mantêm relações sociais e de lazer, mas tal só é possível com uma boa rede de suporte.

Sentimentos face à vida e perceção da qualidade de vida

Imposição	Realização
Resignação	Sentir-se perdida
Frustração	Saudades da vida antiga
Preocupação	

*“Pergunta complicada porque tenho de ser humilde e é assim, se eu comparar a minha qualidade de vida com aquela que eu tinha e com a que as minhas amigas têm e mantêm é uma **qualidade de vida um bocadinho pobre**, é uma vida diferente, se eu comparar com as mães de muitas pessoas a quem isto aconteceu também, eu sinto-me privilegiada, portanto tenho aqui 2 pesos e 2 medidas, **estou longe de ter uma vida normal.**” (Entrevista 6)*

Apoio familiar e dinâmicas familiares

Tendencialmente, os
membros da família
**apoiam quando
necessário**, em
detrimento de um apoio
regular.

Irmãos da pessoa
entrevistada

Irmãos da pessoa
entrevistada

Apoio efetivado:

- Prestação direta de cuidados (confeção das refeições)
- Financeiro
- Gestão de cuidados de saúde

Dinâmicas familiares opostas

Após a lesão verificou-se:

Maior cumplicidade e união no seio familiar

Divórcio, cansaço, conflitos familiares, deixar de fazer férias



Reflete-se em melhores resultados na reabilitação das pessoas cuidadas e na melhor saúde mental das pessoas cuidadas e dos cuidadores



Rasmussen *et al.* (2020)



Parte integrante da equipa de saúde



Reduzido número de centros de reabilitação em Portugal – vasto raio geográfico abrangido pelos mesmos

→ Envolvimento das famílias no processo de recuperação e reabilitação fica comprometido

Fontes & Martins (2015)

Mencionada ainda:

- **Falta** de apoio e de **informação** sobre a situação clínica da pessoa cuidada por parte dos **profissionais de saúde**



Dificulta o acesso a mais informação e a uma prestação de cuidados adequada

Fontes & Martins (2015); Othman *et al.* (2021)

**Estratégias
adotadas para
poder prestar
cuidados**

Mudança de:



- Cidade/país
- Horários no emprego
- Local de trabalho
- Funções no emprego

Apoios e benefícios psicossociais e de saúde

Regimes de segurança que afetam o bem-estar das pessoas cuidadas

Companhias de seguros / Serviço Nacional de Saúde / Instituto da Segurança Social

Apoio formal

- Associação Novamente
- Cuidadores privados
- Associação Cuidadores
- Empregada doméstica
- SAD

Benefícios psicossociais

- Tendencialmente, não são acompanhadas por psiquiatra nem psicólogo, apesar de reconhecerem essa necessidade
- Grupo de Mães com filhos com Paralisia Cerebral ou TCE



Maioria das pessoas cuidadas esteve internada em unidade da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados.

Minoria das **pessoas entrevistadas** candidatou-se ao ECI, não tendo sido atribuído

Pessoas cuidadas beneficiam de indemnização por parte de companhia de seguros, prestação social para a inclusão e pensão de invalidez

Famílias obrigadas a fazer grandes esforços financeiros.

Dificuldades no acesso a direitos

- **Falta de sensibilidade** por parte da sociedade, que se reflete na falta de empoderamento das pessoas com TCE e no receio em relação ao futuro;
- **Falta de adequação dos serviços** às necessidades das pessoas com TCE/deficiência;
- Falta de adequação **do currículo escolar** às necessidades das pessoas com TCE. Numa lógica oposta, foi também referido que a escola é o único local na nossa sociedade que efetivamente integra as pessoas com TCE;
- **Fraca disponibilidade** de fisioterapia através do SNS;
- **Morosidade** no acesso a direitos;
- **Falta de proteção social** – manifestada, mais uma vez, a imposição da vida de cuidador;
- **Falta de atenção** por parte dos serviços formais aos cuidadores;
- **Desconhecimento** de respostas sociais por parte de profissionais;
- **Falta de apoio e de informação** sobre a situação clínica da pessoa cuidada por parte dos profissionais de saúde.

"Não há [respostas adequadas], o nosso país não está preparado para este tipo de pessoas." (Entrevista 7)



Estado-Providência Português

- Fraco nível de proteção social
- Morosidade e dificuldade no acesso a direitos
- Falta de sensibilidade, visível na sociedade em geral



Pessoas com deficiência são vistas como incapazes



Não se promove a integração desta população



Não há transformação social

Pereira (2006) citado por Coelho et al. (2014)
Fontes (2009)

Regime assistencialista

Pessoas com deficiência sem possibilidades de construção de vida autónoma > Subsídio > Acentua a pobreza e exclusão social (devido ao fraco apoio oferecido)

Input para a Política Social atual

CONCLUSÕES

Repercussões	Negativas	Positivas
Pessoais	Problemas de saúde	Gratificação
Familiares	Ruturas e conflitos	União
Mercado de trabalho	Abdicar da carreira profissional	Conciliação
Serviços Formais	Burocracia e morosidade no acesso a serviços	Apoio da Associação Novamente



Em síntese

- Falta de respostas dirigidas especificamente para as pessoas vítimas de TCE;
- Os cuidadores são obrigados a prestar cuidados, mas sentem-se resignados face à sua condição de cuidador;
- Os cuidadores prestam diretamente cuidados, sentem que “controlam e gerem” o autocuidado das pessoas vítimas de TCE;
- Falta de acompanhamento e inserção na sociedade das pessoas cuidadas e das famílias.

ALGUMAS RECOMENDAÇÕES PARA A POLÍTICA SOCIAL



Nível macro

- **Desenvolvimento do ECI** como uma política global, abrangente e integrada – especial atenção para a legislação de conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados;
- Possibilidade de os familiares cuidadores informais poderem **contribuir monetariamente para o Instituto da Segurança Social**;
- Promoção de política de **integração** da pessoa com TCE no **mercado de trabalho**;



Nível meso

- **Trabalho em rede**, colaborativo, entre as infraestruturas da comunidade envolvidas na recuperação, no apoio e no acompanhamento à pessoa com TCE e família:
 - Estado (SNS; RNCCI; ISS);
 - Mercado (Companhias de seguros; Hospitais privados);
 - Terceiro Setor (setor informal, voluntário e mutualista/solidariedade).



Nível micro

- **Formação especializada** dos profissionais envolvidos na intervenção com esta população > maior sensibilidade e trabalho em equipa > maior apoio/accompanhamento



Para finalizar

- Os **familiares cuidadores informais**, com o seu conhecimento, resiliência, vontade e determinação, enfrentam situações complexas de prestação de cuidados a pessoas com TCE, **substituindo o Estado-Providência** português.
- Apesar de se reconhecerem os esforços para dinamizar e desenvolver a proteção social necessária a esta população, ainda há um **longo caminho por desenvolver**.

BIBLIOGRAFIA

- Birtha, M., & Holm, K. (2017). COFACE families Europe - WHO CARES? *Study on the Challenges and Needs of Family Carers in Europe*.
- Coelho, C., Mancini, M. & Sampaio, R. (2014). Trabalhadores com deficiência: vivências de prazer e sofrimento. *Psicologia & Sociedade*, 26(1), 214-223.
- Comissão de Trabalho e Segurança Social. (2019). RELATÓRIO DA NOVA APRECIÇÃO NA GENERALIDADE DA PROPOSTA DE LEI N.º 186/XIII/4.a (GOV) E DOS PROJETOS DE LEI N.º 801/XIII/3.a (BE), 804/XIII/3.a (PCP), 1126/XIII/4.a (CDS-PP), 1127/XIII/4.a (CDS-PP), 1132/XIII/4.a (PSD) E 1135/XIII/4.a (PAN).
- Daley, R., O'Connor, M., Shirk, S. & Beard, R. (2017). "In this together" or "Going it alone": Spousal dyad approaches to Alzheimer's. *Journal of Aging Studies*, 40, 57-63.
- Fontes, F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93.
- Fontes, F. & Martins, B. (2015). Deficiência e inclusão social: os percursos da lesão medular em Portugal. *Sociologia: Problemas e Práticas*, 77, 1-17.
- Grayson, L., Brady, M., Togher, L. & Ali, M. (2020). A survey of cognitive-communication difficulties following TBI: are families receiving the training and support they need?. *International Journal of Language & Communication Disorders*, 55(5), 712-723.
- Hora, E. & Sousa, R. (2005). Os efeitos das alterações comportamentais das vítimas de TCE para o cuidador familiar. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(1), 93-98.
- Hyder, A., Wunderlich, C., Puvanachandra, P. Gururaj, G., & Kobusingye, O. (2007). The impact of traumatic brain injuries: A global perspective. *NeuroRehabilitation*, 22, 341-353
- Oliveira, E. (2019). Políticas Sociais em Portugal na área da saúde: os cuidadores informais. [Master's thesis, Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra]. Repositório institucional da Universidade de Coimbra.
- Othman, H., Ludin, S., Saidi, S. & Awang, S. (2021). The needs of traumatic brain injury survivors' caregivers and the implication required during the covid19 pandemic: Public health issues. *Journal of Public Health Research*, 10 (2205), 1-6.
- Rasmussen, M., Arango-Lasprilla, J., Andelic, N., Nordermark, T., & Soberg, H. (2020). Mental health and family functioning in patients and their family members after traumatic brain injury: a cross-sectional study. *Brain Sciences*, 10, 670-684.
- Zwingmann, I., Dreier-Wolffgramm, A., Esser, A., Wucherer, D., Thyrian, J., Eichler, T., Kaczynski, A., Monsees, J., Keller, A., Hertel, J., Kilimann, I., Teipel, S., Michalowsky, B. & Hoffmann, W. (2020). Why do family dementia caregivers reject caregiver support services? Analyzing types of rejection and associated health- impairments in a cluster-randomized controlled intervention trial. *BMC Health Services Research*, 20(121).

ISCSP

INSTITUTO SUPERIOR DE
CIÊNCIAS SOCIAIS E POLÍTICAS
UNIVERSIDADE DE LISBOA

WWW.ISCSP.U LISBOA.PT