

Cuidados familiares informais a adultos com traumatismo crânio-encefálico

Joana Pereira Gonçalves

Orientadora: Professora Doutora Maria Irene Carvalho

Dissertação para obtenção de grau de Mestre em Política Social.

Lisboa
2022

WWW.ISCSP.U LISBOA.PT

Cuidados familiares informais a adultos com traumatismo crânio-encefálico

Joana Pereira Gonçalves

Orientadora: Professora Doutora Maria Irene Carvalho

Dissertação para obtenção de grau de Mestre em Política Social

Júri:

Presidente:

- Doutora Carla Cristina Graça Pinto, Professora Associada do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa;

Vogais:

- Doutora Maria Irene Lopes Bogalho de Carvalho, Professora Associada do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa, na qualidade de Orientadora;

- Doutora Alexandra Sofia Pedro Ramos Cortês, Professora Auxiliar Convidada do ISCTE – Instituto Universitário de Lisboa.

Lisboa
2022

Agradecimentos

A presente dissertação de mestrado é resultado de muitas horas de dedicação e trabalho que, apesar de se constituir como um processo solitário, tal como qualquer investigador está destinado, não poderia chegar a bom porto sem o precioso apoio de algumas pessoas.

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer à minha orientadora, Professora Doutora Maria Irene Carvalho, pela atenção, disponibilidade, paciência e sentido prático com que me orientou no desenvolvimento deste trabalho, para além dos essenciais conhecimentos transmitidos.

Desejo também agradecer à Associação Novamente por autorizar o imprescindível acesso à população-alvo desta dissertação, bem como aos familiares cuidadores informais que aceitaram participar neste estudo. As pessoas entrevistadas expuseram as suas vidas, angústias e alegrias, com o objetivo de poderem ser ouvidas e, sem as mesmas, a presente pesquisa não teria sido possível.

Por último, e não menos importante, pretendo igualmente agradecer à minha família e amigos pelo apoio incondicional que me deram.

Resumo

Cuidar é um ato inerente ao ser humano, sendo este efetuado, na sua maioria, por familiares, sobretudo do sexo feminino. Assumir a prestação de cuidados de uma pessoa dependente tem implicações na vida pessoal, familiar, social, laboral, entre outros, do familiar, que se torna cuidador informal, denominado, nesta dissertação, como familiar cuidador informal.

Nos últimos anos, estes cuidados foram assumidos como direitos, tendo sido integrados no sistema de bem-estar social. Contudo, este sistema nem sempre responde aos *inputs*, isto é, às necessidades e problemas que estes cuidadores enfrentam. Esta situação é complexa em todas as áreas dos cuidados, especialmente no que diz respeito às pessoas que sofrem de traumatismo crânio-encefálico. Esta lesão é considerada um problema de saúde pública por, mundialmente, se constituir como uma das principais causas de morte e incapacidade (cognitiva, física, emocional e comportamental) a longo prazo.

No sentido de aferir as dificuldades, alterações e estratégias na adaptação dos familiares cuidadores informais ao papel de cuidador informal e entender como as respostas sociais existentes em Portugal respondem a esta realidade, desenvolveu-se um estudo qualitativo a familiares cuidadores informais de pessoas com traumatismo crânio-encefálico. Foram realizadas 10 entrevistas a estes familiares que fazem parte de uma associação que defende os interesses e apoia estas famílias e pessoas com TCE.

Os resultados demonstram que os familiares cuidadores informais enfrentam várias dificuldades decorrentes da prestação de cuidados, conjugadas com a falta de adequação das respostas sociais existentes em Portugal para as pessoas com TCE e a falta de proteção social para os familiares cuidadores informais.

Palavras-chave: Prestação de cuidados; Familiares cuidadores informais; Traumatismo crânio-encefálico; Política Social

Abstract

Caring is an inherent act to the human being, which is carried out mostly by family members, especially females. Taking care of a dependent person has implications on the personal, family, social, work life, among others, of the family member, who becomes an informal caregiver, called, in this dissertation, an informal family caregiver.

In recent years, these cares have been assumed as rights, having been integrated into the social welfare system. However, this system does not always respond to inputs, that is, to the needs and problems that these caregivers face. This situation is complex in all areas of care, especially regarding people suffering from traumatic brain injury. This injury is considered a public health problem worldwide, as it constitutes one of the main causes of death and disability (cognitive, physical, emotional and behavioral) in the long term.

In order to assess the difficulties, changes and strategies in the adaptation of informal caregivers to the role of informal caregiving and to understand how the existing social responses in Portugal answer to this reality, a qualitative study was developed with informal caregivers of people with TBI. Therefore, 10 interviews were conducted with these family members who are part of an association that defends the interests and supports these families and people with TBI.

The results show that informal family caregivers face several difficulties arising from the provision of care, combined with the lack of adequacy of existing social responses in Portugal for people with TBI and the lack of social protection for informal family caregivers.

Keywords: Care provision; Informal family caregivers; Traumatic brain injury; Social Policy

Glossário de siglas

ABIVD's – Atividades básicas e instrumentais da vida diária;

APAV – Associação Portuguesa de Apoio à Vítima;

AVD's – Atividades da vida diária;

ECI – Estatuto de Cuidador Informal;

PS – Política Social;

RNCCI – Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados;

SAD – Serviço de Apoio Domiciliário;

SNS – Serviço Nacional de Saúde;

TCE – Traumatismo Crânio-Encefálico.

Índice

Introdução.....	1
Capítulo I – Enquadramento teórico: Prestação de cuidados a adultos com TCE.....	3
1.1. Cuidar e receber cuidados	3
1.2. Familiar cuidador informal.....	4
1.3. Transformação da definição de “familiar cuidador informal”	6
1.4. Características dos familiares cuidadores informais	7
1.5. Ser cuidado e ser cuidador de adultos com TCE	11
1.5.1. Importância dos familiares cuidadores informais em pessoas com TCE	13
Capítulo II – Políticas sociais de cuidados e de apoio aos cuidadores	17
2.1. Assumir o cuidar e o cuidado como um direito: percurso.....	17
2.1.1. O Estatuto do Cuidador Informal.....	20
2.2. Outras medidas de política.....	25
2.2.1. Prestações financeiras.....	25
2.2.2. Benefícios sociais e de saúde.....	26
2.2.3. Outros	28
Capítulo III – Metodologia de Investigação.....	30
3.1. Perspetiva teórica de análise	30
3.2. Opções metodológicas.....	33
3.3. Universo e amostra.....	33
3.4. Técnica de recolha de dados	34
3.5. Técnica de análise de dados.....	37
3.6. Ética na investigação.....	37
Capítulo IV – Apresentação, análise e discussão de resultados	40
4.1. Quem são os cuidadores e as pessoas cuidadas	40

4.2. Cuidados prestados pelos familiares cuidadores informais	43
4.3. Problemas decorrentes da prestação de cuidados/Principais dificuldades pessoais	45
4.3.1. Estratégias pessoais para fazer face às dificuldades	46
4.4. Sentimentos face à vida e perceção da qualidade de vida.....	48
4.5. Apoio familiar e dinâmicas familiares	50
4.6. Usufruto de apoios e benefícios psicossociais, de saúde e do sistema de segurança social	52
4.7. Dificuldades no acesso a direitos e principais estratégias	54
4.8. Comentários e observações das pessoas entrevistadas	56
4.9. Discussão de resultados.....	56
Conclusão e recomendações para a Política Social	61
Referências bibliográficas	65

Índice de tabelas

Tabela 1: Sinistralidade rodoviária em Portugal 2019/2020.	13
Tabela 2: Prestações da Segurança Social.....	26
Tabela 3: Dimensões das repercussões do cuidar.....	36

Índice de figuras

Figura 1: Modelo de análise	32
--	----

Índice de apêndices

Apêndice A: Guião de entrevista	76
Apêndice B: Consentimento esclarecido.....	78

Introdução

A presente dissertação de mestrado insere-se no Mestrado em Política Social do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa e centra-se em analisar as perceções da prestação de cuidados a adultos com traumatismo crânio-encefálico (TCE), efetivados por familiares cuidadores informais. Nesta pesquisa, adotar-se-á o conceito de familiar cuidador informal, por forma identificar e distinguir quem presta os cuidados necessários a esta população, neste caso, os familiares da pessoa recetora de cuidados, que assumem o papel de cuidador informal.

A pesquisa tem como finalidade revelar as dificuldades e estratégias utilizadas pelo familiar cuidador informal para fazer face às mesmas e entender que medidas de política se adequam às necessidades sentidas. Parte-se do pressuposto que existem diversas implicações decorrentes da prestação de cuidados informais na vida pessoal, familiar, social, laboral, entre outros, no familiar que assume estes cuidados, assim como relacionadas com o sistema de bem-estar social.

A motivação para a escolha do tema compreende aspetos pessoais e sociais. A nível pessoal, o tema justifica-se pelo facto de ter estagiado no Centro de Medicina de Reabilitação de Alcoitão e no Serviço de Neurocirurgia do Centro Hospitalar Universitário Lisboa Norte - Hospital de Santa Maria – instituições e serviços que lidam e tratam destes doentes e famílias. Mundialmente o TCE é considerado um problema de saúde pública, sendo uma das principais causas de incapacidade a longo prazo (Hyder *et al.*, 2007), uma vez que o mesmo pode condicionar a vida das vítimas desta lesão e das suas famílias, já que pode trazer consigo incapacidades cognitivas, físicas, comportamentais e emocionais que se refletem na perda de autonomia e na resultante dependência de terceiros para desempenhar as atividades básicas e instrumentais da vida diária (ABIVD's) (Oyesanya *et al.*, 2021).

Tendo em consideração que as políticas sociais são os mecanismos que garantem e promovem o bem-estar da sociedade, estas revelam-se de extrema importância na configuração de apoio a esta população, devendo responder a necessidades e dificuldades identificadas pela mesma. Por outro lado, é também importante entender a jusante que medidas preventivas são necessárias para diminuir o número de pessoas vítimas de acidentes causadores destes traumatismos.

Tanto teórica, como empiricamente, a questão que orienta esta pesquisa é “Quais as repercussões da prestação de cuidados a adultos com traumatismo crânio-encefálico nos familiares cuidadores informais?”.

O objetivo geral da pesquisa consiste em “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”. Para atingir o mesmo, adotou-se uma metodologia qualitativa, de âmbito exploratório/descritivo, com recurso a entrevistas semiestruturadas a familiares cuidadores informais de adultos com TCE, como técnica de recolha de dados, realizadas através de meios digitais, nomeadamente pela plataforma *Zoom*. Todos os cuidadores participaram de forma livre e esclarecida. Para o efeito, desenvolveu-se um consentimento esclarecido, onde se encontram vários direitos e princípios que vão de encontro às questões éticas que podem, ou não, ser levantadas durante a investigação. Por fim, recorreu-se à análise categorial de conteúdo como técnica de análise de dados.

Relativamente à estrutura desta pesquisa, em primeiro lugar o Capítulo I e II integram o enquadramento teórico, onde foram desenvolvidos assuntos referentes à prestação de cuidados a pessoas com TCE e políticas sociais de cuidados e de apoio aos cuidadores. De seguida, a metodologia e a apresentação, análise e discussão de resultados, assim como as recomendações para a Política Social (PS) e conclusão. Por último, encontram-se as referências bibliográficas.

Capítulo I – Enquadramento teórico: Prestação de cuidados a adultos com TCE

Neste capítulo, pretende-se situar, abordar e descrever as diferenças entre o cuidador formal e o cuidador informal e evidenciar de que forma o cuidado informal está associado à família, considerando as alterações nas dinâmicas familiares vividas ao longo das últimas décadas. Procura-se ainda caracterizar quem são estes cuidadores e que tarefas desempenham/que responsabilidades têm, qual a quantidade de tempo dedicada ao cuidar e a sua sobrecarga. Problematiza-se esta questão tendo em conta os impactos do traumatismo crânio-encefálico e as implicações que este pode ter na vítima desta lesão, na família e no familiar que assume o papel de cuidador informal.

1.1. Cuidar e receber cuidados

Cuidar é um processo que remete para prestar e receber cuidados, que se constituem como componentes centrais da vida social, uma vez que nos acompanham ao longo de toda a vida (Barnes, 2012 citado por São José, 2016). Relacionado com o termo cuidar, encontra-se o conceito de “cuidado”, que deriva do latim “cura”, em que é expressa uma atitude de preocupação pela pessoa recetora de cuidados ou por um objeto de estimação, usada em contextos de relações de amor e amizade (Zoboli, 2003). O cuidado é uma categoria analítica, constituída por atividades diárias, saúde e bem-estar; e uma categoria política, revelada quando a esfera privada se assume na esfera pública, social e política (Gil, 2020).

Numa perspetiva política e ao nível micro, é aceite que o cuidar esteja envolvido em relacionamentos (por norma, de reciprocidade), atividades práticas, amor e afeto (relacionados com o cuidado familiar) e responsabilidade (Philips, 2007, citado por São José, 2016). Já a um nível macro, o cuidado está relacionado com “questões estruturais mais amplas de pensar sobre que instituições, pessoas e práticas devem ser utilizadas para realizar tarefas de cuidar concretas e reais” (Tronto, 2013 citado por São José, 2016, p. 58).

A literatura sobre cuidados inclui duas componentes, os cuidados sociais e os cuidados de saúde, sendo que a divisão entre estes nem sempre é fácil de estabelecer (São José, 2016). São José (2012), refere que “os cuidados sociais excluem normalmente os

cuidados de saúde, embora se reconheça que esta distinção não é pacífica” (p. 63). Nestes cuidados sociais estão incluídas tarefas em torno do apoio nas atividades básicas e instrumentais da vida diária, tais como a realização da higiene pessoal, ajudar a comer, vestir e despir, auxílio na aquisição e na toma da terapêutica, auxílio nas compras de supermercado, ajudar na gestão de assuntos administrativos/manutenção da saúde e do domicílio, apoiar na mobilidade na comunidade, apoiar na comunicação (enviar/receber/interpretar mensagens através de telemóveis e computadores, por exemplo), entre outras tarefas. Estes são providos tanto pela família, como pelo Estado, Mercado e Terceiro Setor.

Para São José (2016) ainda não existe uma definição integral, consensual e estabilizada do conceito de cuidar. As sucessivas redefinições, que surgem por forma a torná-lo mais abrangente e equilibrado, têm em consideração a dinâmica entre cuidador e pessoa recetora de cuidados, diferentes tipos de cuidadores que atuam em diversos domínios do cuidado e práticas, processos e representações sociais do cuidado ao nível micro e macro. Existem assim definições que enfatizam a natureza emocional do cuidar – que fica circunscrito à esfera privada e ao trabalho não assalariado e definições que dão palco à natureza prática do cuidar. Cuidar é então um processo que pode acontecer tanto na esfera privada, como na pública e pode consistir num trabalho não assalariado (informal), assim como assalariado (formal).

1.2. Familiar cuidador informal

Definido o conceito de cuidar, interessa saber o que se entende por cuidadores. Habitualmente, os cuidadores podem ser conceptualizados como formais e informais, sendo que esta dissertação se debruça sobre os últimos. Para entender o que são cuidadores informais, é importante perceber o que são cuidadores formais. Estes são profissionais pagos, assalariados, que prestam cuidados a pessoas dependentes de terceiros “de acordo com a sua profissão, recorrendo às competências adquiridas em sequência de uma formação específica, para os quais auferem uma quantia” (Rodrigues, 2014, p. 26). Já os cuidadores informais, normalmente concedidos na base do parentesco ou por outras pessoas da rede de suporte da pessoa cuidada, prestam cuidados não pagos. Estes podem ser cônjuges, noras/genros, netos, entre outros, e podem, ou não, coabitar com a pessoa recetora de cuidados, desempenhando tarefas de nível físico, emocional,

social e financeiro. Gil (2020) refere que o processo de cuidar pode originar conflitos e tensões no seio da família, que até podem já ser o estado normal da dinâmica familiar e que se ultrapassam através da comunicação.

Nesta sequência, as responsabilidades dos familiares cuidadores informais são significativas, e podem causar sobrecarga, ao ponto de o cuidador se tornar, segundo Bressan *et al.* (2020), um “segundo doente invisível” (p. 1943), uma vez que estes acabam por se sentir sobrecarregados fisicamente e também emocionalmente. Nestes, centralizam-se responsabilidades de orientação, decisão, execução, gestão, entre outros (Gil, 2020). Os cuidadores informais representam então a necessidade de entreaajuda, fortalecendo laços familiares e assumindo um lugar privilegiado no que toca a relações familiares (Amado, 2016).

Na provisão destes cuidados sociais surgem duas novas formas de efetivar cuidados informais, sendo que numa o familiar cuidador informal não é pago para prestar os cuidados necessários, como já foi referido; outra onde os familiares cuidadores informais são subsidiados pelo Estado e ainda pessoas que prestam cuidados fora de qualquer enquadramento institucional e que recebem um pagamento pelos cuidados prestados (São José, 2012).

Desta forma, São José (2012) refere que a dicotomia entre cuidador formal assalariado e familiar cuidador informal não assalariado nem sempre corresponde à realidade, dado que estes últimos podem beneficiar de subsídios estatais e os cuidados formais podem ser efetivados em regime de trabalho de voluntariado enquadrado numa instituição. Para todos os efeitos, os cuidados prestados por familiares e os cuidados prestados por instituições da comunidade podem acabar por ter um caráter de complementaridade – um tipo de cuidados não substitui o outro, as tarefas podem ser divididas. O mesmo autor menciona ainda que existem estudos que procuram conhecer se os cuidados formais anulam os cuidados familiares ou se fazem com que os mesmos se mantenham ou reforcem e que outros estudos pretendem saber se ambos os cuidados se substituem ou complementam, que se caracterizam por processos mutuamente exclusivos que, na realidade, podem coexistir, contribuindo então para o conhecimento de diferentes modos de provisão de cuidados sociais.

O conceito de cuidador informal tem adjacente a falta de terminologia unificada e inequívoca que contribui para a dificuldade de perceção sobre o que são estes cuidadores,

o que amplifica o carácter de grupo vulnerável com necessidade de reconhecimento. Contudo, atualmente assume-se a definição de cuidador informal da *Eurocarers* (2020). Neste sentido, as instituições da União Europeia referem que os cuidadores informais são “pessoas como parentes, cônjuges, amigos e outros que prestam cuidados de forma gratuita e na casa da pessoa recetora de cuidados” (*idem*, p. 2).

1.3. Transformação da definição de “familiar cuidador informal”

A realidade vivida pelos cuidadores familiares sofreu alterações ao longo do tempo. Para São José (2016), foi durante a década de 80 que surgiram as primeiras propostas para conceituar os cuidados, tendo sido caracterizada como unidirecional em que um cuidador ativo e independente cuidava de uma pessoa dependente e passiva, sendo, portanto, visível uma relação de dependência. O cuidado familiar era considerado um dever/obrigação, existindo uma correlação entre trabalho e o afeto ou amor, associado à população feminina.

Nos anos 90, a conceção de cuidador foi alvo de transformações, emergindo a noção de cuidadores familiares masculinos, cuidadores não parentes, cuidadores de diferentes idades e classes sociais, cuidadores pertencentes a minorias étnicas, cuidadores que trabalham, entre outros. Também surgiram os impactos positivos para o cuidador, descritos no parágrafo abaixo, com a ideologia de que a mesma pessoa pode ser cuidadora e cuidada em simultâneo e em momentos diferentes do ciclo de vida.

Apesar de “assumir o papel de cuidador informal poder ser extremamente exigente e frequentemente percebido como um fator de *stress* crónico” (Fauziana *et al.*, 2018, p. 329), os cuidadores informais também experienciam consequências positivas decorrentes do processo de cuidar, nomeadamente ao nível da autoestima do cuidador; encontrando significado através da espiritualidade/religiosidade, que atua como mecanismo de enfrentamento de situações stressantes, em que os cuidadores sentem orgulho e propósito no papel de assumiram; sentimento de cumprimento da sua obrigação, gerando gratidão, reciprocidade e comprometimento entre gerações (Alvarez, 2001 citado por Amado, 2016); a experiência de cuidar em si tem aspetos positivos que podem melhorar o bem-estar psicológico do cuidador e ainda associações positivas com o papel de cuidador podem servir de mecanismo que vincula a satisfação com a vida com a auto percepção da

carga de cuidado; entre outros. A exemplo disto está “uma pesquisa efetuada nos Estados Unidos da América pelo National Opinion Research Center que revelou que 83% dos cuidadores entrevistados avaliaram a sua experiência de forma positiva, que ajudou a fortalecer o relacionamento com a pessoa recetora de cuidados, independentemente de o cuidar ser fator de *stress* no domicílio” (Fauziana *et al.*, p. 330).

No entanto, sendo que por si só a prestação de cuidados é fator de *stress* em vários domínios da vida do cuidador, quando o percurso relacional entre cuidador e pessoa recetora de cuidados é marcado por conflitos e/ou ausência de afetos, a prestação de cuidados “pode estar comprometida, sendo certo que a motivação [do familiar cuidador informal] para a prestação de cuidados está intimamente relacionada com a qualidade da relação” (Gil, 2010 citado por Amado, 2016, p. 49).

Já nos anos 2000, passou a reconhecer-se que a relação de cuidado é pautada pela interdependência e pela reciprocidade, podendo a mesma ter impactos positivos e negativos no cuidador e na pessoa recetora de cuidados (São José, 2016). Neste sentido, Tronto (2013 citado por Soeiro & Araújo, 2020) considera que “todas as cidadãs e cidadãos são simultaneamente cuidadoras/es e recetoras/es de cuidado, sendo esta reciprocidade, interdependência e reconhecimento mútuos, condição essencial para a construção da igualdade social” (p. 51).

Por forma a dar a conhecer uma definição mais abrangente possível do processo de cuidar, São José (2016) identificou 14 dimensões do cuidar, sendo elas: a natureza do cuidado; identidade social do cuidador; identidade social do recetor de cuidados; ancoragem social da relação de cuidado; domínio social do cuidado; local de atendimento; propósito de cuidado; tarefas de cuidado; condições de trabalho de cuidado; abordagem de cuidado; consequências de cuidado; contextos de cuidado; fundamentos de cuidado e nível de análise.

1.4. Características dos familiares cuidadores informais

Como já referido, os cuidados surgem como encargo decorrente das obrigações familiares e, neste sentido, as famílias acabam por preencher uma lacuna deixada pela fraca provisão de serviços públicos disponíveis e acessíveis às mesmas. Devido ao fraco apoio estatal, a imagem socialmente criada de que a família assegura a prestação de

cuidados é cada vez mais reforçada (Amado, 2016). Em Portugal, a prestação de cuidados formais no âmbito da política pública apresenta uma das menores taxas de cobertura ao nível dos cuidados profissionais (formais), sendo que 80% dos cuidados prestados são efetivados por cuidadores informais (Soeiro & Araújo, 2020). Segundo o estudo desenvolvido por Pimentel (2013), na maioria das situações, a prestação de cuidados é assumida apenas por um cuidador, concluindo que um agregado familiar/rede informal numeroso não se reflete na partilha de tarefas.

Estes cuidados são tendencialmente efetivados pela população feminina, sendo que as mulheres que realizam estes cuidados têm na sua maioria entre 45 e 54 anos de idade (Birtha & Holm, 2017). No entanto, o homem tem cada vez mais vindo a assumir o papel de cuidador. Quando o prestador de cuidados é do sexo masculino, este encontra-se reformado, tendo, por norma, mais de 70 anos de idade e presta os cuidados à mulher com quem está casado (*idem*; Amado, 2016), referindo não se sentir preparado para o papel que adotou, uma vez que se tratou de um acontecimento inesperado (Amado, 2016). O outro grande grupo etário com mais cuidadores é dos 55 aos 64 anos de idade (Birtha & Holm, 2017). Lourenço *et al.* (2015 citado por Amado, 2016) refere que as mulheres cuidadoras informais têm baixa escolaridade (1º ciclo), têm idade superior a 55 anos, encontram-se desempregadas ou reformadas e apresentam baixos recursos económicos.

A idade dos cuidadores informais pode influenciar a prestação dos cuidados. Alves *et al.* (2020) refere que os cuidadores mais novos são presumivelmente mais saudáveis e provavelmente também são ativos profissionalmente, o que acresce dificuldades no que remete para a conciliação entre a prestação de cuidados e a vida profissional (por exemplo, ao nível das faltas ou na progressão da situação de doença da pessoa cuidada que leva a um aumento do tempo de interrupção do trabalho), resultando na necessidade de benefícios laborais (a exemplo dos mesmos existem os horários flexíveis ou dias de ausência pagos). Gil (2007) refere que a faixa etária dos 40 aos 59 anos de idade é a faixa mais suscetível de abandonar o mercado de trabalho devido a várias causas, entre elas, razões de ordem familiar.

Os cuidadores reformados têm uma maior necessidade de apoio, servindo o emprego como fator de proteção para o próprio bem-estar (Alves *et al.*, 2020). Para as mulheres, estarem empregadas significa rendimento e fonte de apoio emocional, sendo que a possibilidade de cuidar a tempo inteiro pode nem chegar a ser uma opção, dado que

traria desequilíbrio físico e emocional. O emprego é então encarado como tempo de distanciamento físico face à situação (Gil, 2007). Em relação aos homens, o “estatuto profissional dita a maior ou menor flexibilidade com que se concilia a vida profissional e a vida familiar” (*idem*, p. 29). Neste sentido, Amado (2016) argumenta que “a conciliação do trabalho-família por parte dos cuidadores tem sido alvo de crescente interesse” (p. 41).

Nas sociedades atuais, a família enfrenta dificuldades na prestação de cuidados devido em grande parte à posição da mulher no mercado de trabalho, agravada pela maior valorização da carreira profissional, que implica uma menor disponibilidade para prestar cuidados no seio familiar (Gil, 2020), sendo que as responsabilidades familiares decorrentes da prestação de cuidados constituem-se como um dos principais fatores de abandono do mercado de trabalho (Amado, 2016), como já mencionado. Desta forma, no caso de Portugal, “as famílias constituem, ainda hoje, espaços de desigualdade” (Gil, 2020, p. 408).

O relatório da *Eurocarers* (2018) reforça a ideia referida no parágrafo acima, uma vez que é mencionado que:

“os objetivos da União Europeia no domínio do emprego (feminino), o impulso para uma vida ativa mais longa e outros desenvolvimentos socioeconómicos (famílias pequenas, distâncias físicas crescentes entre parentes, escassez de profissionais de saúde) agravam o problema ao forçar um número crescente de pessoas para combinar responsabilidades de trabalho e cuidados” (p. 8).

Por conseguinte, assiste-se a constrangimentos na funcionalidade das redes informais de apoio, sendo solicitado às famílias que tenham uma grande capacidade de adaptação, reorganizando-se por forma a responder ao *stress* causado pela situação, dependendo a função de apoio desta adaptabilidade (Amado, 2016).

“Em suma, a complexidade de assumir o processo de cuidar leva-nos a concluir que os cuidados familiares na dependência não correspondem à tradicional imagem tranquilizadora e cómoda dos cuidados familiares, suportados pelas otimistas estatísticas que fazem da família a principal fonte de cuidados” (Merrill, 1997 citado por Amado, 2016, p. 34).

As mudanças nas estruturas familiares (redução do tamanho das famílias, o aumento das famílias unipessoais, das uniões de facto, dos re-casamentos, entre outros) e

este ingresso da mulher no mercado de trabalho colocam até em causa a capacidade de as gerações mais novas poderem cuidar dos seus familiares (Gil, 2020), uma vez que a “evolução da família e do emprego podem conduzir a uma redução da capacidade de participação familiar nos cuidados” (Gil, 2007, p. 28). No entanto, segundo Gil (2007), esta questão não é consensual entre os autores, uma vez que os valores familiares não permitem prever a disponibilidade das famílias. A autora considera que, nas próximas gerações poderá assistir-se a uma mudança de valores, práticas e normas (*idem*). Rodrigues (2014) enfatiza a necessidade de alterações no contexto familiar, sendo fundamental a reorganização dos papéis desempenhados e das responsabilidades.

Em Portugal também são as mulheres que continuam a estar predominantemente responsáveis pela provisão de tarefas de cuidar, “o que pode contribuir para a assimetria na divisão de tarefas entre homens e mulheres e pode justificar o porquê de os homens terem mais dificuldades na gestão destes aspetos” (Alves *et al.*, 2020, p. 8), daí as famílias portuguesas continuarem a ser espaços de desigualdade.

Também parece existir uma relação entre a longevidade, a dependência e as horas dedicadas ao cuidar (Carvalho *et al.*, 2021). Os estudos realizados sobre o tema acabam por se focar no plano micro da divisão dos cuidados, não identificando o número de horas nem o tipo de tarefas alocadas à prestação de cuidados por parte dos cuidadores (São José, 2012). Para Gil (2020), “o tempo influencia o modo como se organizam os cuidados, as competências necessárias (emocionais, psicológicas e físicas) e exige condições específicas não só financeiras, mas, fundamentalmente, de disponibilidade para cuidar” (p. 411). No estudo de BIRTHA e HOLM (2017) é revelado que os cuidadores informais dedicam entre 40 a 56 horas semanais à prestação de cuidados, o que impossibilita a estadia/ingresso no mercado de trabalho, colocando de parte a atividade profissional, o que por si só já contempla implicações remuneratórias e oportunidades de carreira que se refletirão mais tarde na transição para a pensão de velhice, dado que estes cuidadores deixam as suas carreiras contributivas (Saraceno & Naldini, 2003 citado por Carvalho *et al.*, 2021). Esta variável determina também a forma como se organizam os cuidados, uma vez que se o cuidador se encontra em situação de reforma, baixa ou desemprego propicia que os cuidados sejam efetivados em exclusividade (Gil, 2020).

Prestar cuidados tem adjacente inúmeras alterações na vida diária do cuidador, que assume este papel muitas vezes sem preparação, como já referido anteriormente. São

desempenhadas tarefas exigentes física e mentalmente, com impacto direto na saúde, liberdade pessoal, vida pessoal, familiar, social e profissional do cuidador. Este, ao desempenhar tarefas que promovem o bem-estar da pessoa cuidada, acaba por ver a sua vida restringida nestes domínios. Tal facto, contribui para o aparecimento de sobrecarga e outros efeitos que têm implicações no bem-estar e qualidade de vida do familiar cuidador informal (Amado, 2016).

Assim, “os cuidados podem ser também concebidos como um fardo, um peso, uma sobrecarga de tarefas” (Gil, 2020, p. 415-416). Esta sobrecarga decorrente da prestação dos mesmos pode ser sentida a diferentes níveis em situações semelhantes, dependendo dos recursos utilizados para minimizar as consequências de cuidar (sejam eles através de apoio psicológico, rede social, saúde, benefícios laborais, entre outros) e que podem resultar em necessidades atendidas ou em necessidades não atendidas (Alves *et al.*, 2020). Segundo Alves *et al.* (2020), vários estudos demonstram que normalmente as necessidades não atendidas trazem consigo consequências negativas para o cuidador e para a pessoa recetora de cuidados. Estas, podem consistir no apoio desejado por parte do cuidador, mas que não é recebido, ou nos serviços considerados necessários para lidar com a situação de saúde e não recebidos, que acabam por afetar a qualidade de vida dos cuidadores e consequentemente da pessoa recetora de cuidados. Por norma, em comparação com as mulheres familiares cuidadoras informais, os homens têm maior abertura face ao exterior (no que se refere à procura de serviços e ajudas familiares) e, em simultâneo, o volume de ajudas oferecidas também é maior, quer por parte da família, quer pelos apoios formais (Gil, 2020).

1.5. Ser cuidado e ser cuidador de adultos com TCE

Este traumatismo crânio-encefálico, a partir deste parágrafo denominado de TCE, consiste numa lesão do tecido cerebral que incapacita a função cerebral, temporária ou permanentemente (Mao & Wilberger, 2017) e pode ser caracterizado como ligeiro, moderado ou severo (Oyesanya *et al.*, 2021). As principais causas desta lesão são externas ao indivíduo, tais como os sinistros automóveis, quedas, violência e lesões desportivas. O TCE é considerado uma “epidemia silenciosa” (Hyder *et al.*, 2007), uma vez que é difícil apurar a real incidência deste tipo de lesão, devido a subdiagnósticos, ausência de

procura de cuidados médicos em caso de TCE ligeiro e falta de sistemas de monitorização e registo em muitas unidades de saúde (Oliveira *et al.*, 2012).

Existem vários tipos de traumatismo, sendo que alguns exigem apoio médico no imediato, aquando do evento traumático. Por isso, o percurso terapêutico das vítimas de TCE inicia-se ainda no local do acidente, mas “a decisão sobre o meio e o apoio técnico a utilizar para a evacuação do doente do local do acidente tem sido alvo de estudos com resultados contraditórios” (*idem*, p. 185). Não obstante, este apoio deve ser prestado em conjunto com estruturas da comunidade (bombeiros e polícia), por forma a não provocar nem agravar lesões já existentes. Numa segunda fase, “o utente é transferido para um hospital que disponha de urgências polivalentes dotadas de serviço de neurotraumatologia [...] e, após o período de recuperação pós-operatório e estabilização fisiológica, as pessoas são transferidas para outras unidades” (Fontes & Martins, 2015, p. 4).

Estima-se que em todo o mundo 10 milhões de pessoas sejam vítimas de TCE anualmente, que se constitui como uma das principais causas de morte e incapacidade a longo prazo, principalmente em jovens adultos, sendo, portanto, considerado um problema de saúde pública (Hyder *et al.*, 2007), com um rácio masculino-feminino de 3:1 (Oliveira *et al.*, 2012).

Embora o TCE seja considerado um problema de saúde pública, com elevada mortalidade e morbidade, tem-se assistido a uma diminuição do número, gravidade e mortalidade associados a esta lesão nos países desenvolvidos, resultado da melhoria das medidas de segurança rodoviária e “da melhoria da prevenção, dos sistemas de emergência médica e da implementação de *guidelines* para avaliação e tratamento do traumatizado crânio-encefálico” (*idem*, p. 179). Contudo, “a sua incidência a nível mundial tem aumentado à custa dos países em desenvolvimento (*idem*, p. 179).

Como mostra a Tabela 1, cujos dados foram retirados do Relatório Anual de Segurança Interna de 2020, Portugal é um país com elevada sinistralidade rodoviária (107.711 acidentes em 2020). Segundo o Ministério da Administração Interna, em 2003, “a taxa de mortos por habitante em Portugal é superior em quase 50% à da média dos países da UE, sendo a segunda pior de entre todos os países” (p. 9). No entanto, este acontecimento apresenta uma tendência de diminuição devido à melhoria das medidas de prevenção rodoviária (Oliveira *et al.*, 2012).

Tabela 1: Sinistralidade rodoviária em Portugal 2019/2020.

	Total			
	Ano 2019	Ano 2020	Dif	Var %
Total de acidentes	141.859	107.711	-34.148	-24,1%
Vítimas mortais no local	520	404	-116	-22,3%
Feridos graves	2.532	1.996	-536	-21,2%
Feridos leves	44.953	32.071	-12.882	-26,7%

Fonte: Sistema de Segurança Interna, 2021.

As consequências do TCE são multifacetadas, mas a sociedade não tem perceção da magnitude e das consequências socioeconómicas da lesão (Manskow *et al.*, 2017). As incapacidades resultantes da mesma podem ser cognitivas, físicas e comportamentais/emocionais (Hora & Sousa, 2005) que, segundo Lima *et al.* (2019), interferem no contexto familiar e social, reduzindo a qualidade de vida.

Mantell *et al.* (2018) acrescenta que o TCE ultrapassa o indivíduo e afeta as suas redes sociais e a comunidade em geral, criando preocupações como o rompimento de relações familiares, desemprego, isolamento social, depressão, ficar em situação de sem-abrigo, ser preso, entre outros. Uma vez que após o trauma persistem déficits psicossociais, estas vítimas enfrentam desafios significativos ao manter relações (Bannon *et al.*, 2020), manter emprego, ser independente, entre outros, ter uma vida considerada normal. As pessoas vítimas de TCE moderado/severo, mesmo após reabilitação, podem inclusivamente continuar com deficiências a longo prazo ao nível cognitivo, físico, comportamental e emocional, que acabam por afetar a autogestão da sua segurança, saúde e bem-estar, reduzindo a sua independência, resultando no aumento de envolvimento da família que supervisiona e apoia a pessoa com TCE (Oyesanya *et al.*, 2021).

1.5.1. Importância dos familiares cuidadores informais em pessoas com TCE

Da revisão da literatura efetuada sobre a temática, verificou-se que existem vários estudos internacionais recentes sobre a mesma (Carlozzi *et al.*, 2022; Page, *et al.*, 2021; Abraham *et al.*, 2021, Lieshout, *et al.*, 2020). A maioria dos estudos, focam-se no processo de reabilitação, através da perspetiva de profissionais de saúde (Riccardi *et al.*, 2021; Lundine *et al.*, 2021; Hanson *et al.*, 2019); focam-se também na saúde mental dos familiares cuidadores informais, nomeadamente ao nível da depressão (Lin *et al.*, 2020;

Meyers *et al.*, 2020) e, inclusivamente, já existem pesquisas que se focam no impacto da doença Covid-19 no *stress* dos familiares cuidadores informais (Garcia-Rudolph *et al.*, 2022).

Como foi possível perceber, a família tem um papel importante na recuperação destes indivíduos, tanto a nível emocional como de apoio no desempenho das atividades básicas e instrumentais da vida diária (Rasmussen *et al.*, 2020). Segundo Manskow *et al.* (2017), os membros familiares são como uma extensão do sistema de saúde e Bannon *et al.* (2020) acrescenta que o envolvimento do companheiro/membro familiar na reabilitação apresenta resultados positivos na recuperação. A família é então vista como um recurso importante na reabilitação do doente e é parte integrante da equipa de saúde (Moretti, 2017), sendo considerada uma estrutura social fundamental para o desenvolvimento da saúde do indivíduo (Amado, 2016). Anderson *et al.* (2020) refere que tanto em contexto de internamento, como de alta, as famílias enfrentam vários desafios enquanto desempenham um papel fulcral na reabilitação dos doentes, principalmente porque após a alta estas são chamadas para prestar cuidados, preenchendo a lacuna existente pela disponibilidade limitada de serviços de saúde e comunitários, que originam necessidades e que só conseguem ser colmatadas por cuidadores informais.

As famílias podem não estar preparadas para desempenhar tal tarefa. Rasmussen *et al.* (2020) refere que as famílias não estão prontas para enfrentar as mudanças repentinas causadas pelo TCE, o que perturba a dinâmica familiar e pode levar a um funcionamento familiar pouco saudável. Para Choustikova *et al.* (2020), os cuidadores podem experienciar ansiedade, *stress*, depressão, problemas financeiros, entre outros, o que pode influenciar os resultados da reabilitação dos indivíduos com TCE por os cuidadores não terem recebido apoio para desempenhar o papel que adotaram. Adicionalmente, os cuidadores podem não ter as habilidades necessárias para gerir, lidar e providenciar os cuidados adequados à reabilitação (Othman *et al.*, 2021).

A vida dos indivíduos com TCE é impactada a nível cognitivo, social, de relações interpessoais, perda de emprego e perda de identidade e, conseqüentemente, o cuidador/família são sobrecarregados, sentem que não foram devidamente preparados para desempenhar o cargo que assumiram. Nestes casos, um apoio familiar adequado mostra que o nível de *stress* destes indivíduos pode ser reduzido e por sua vez aumentada

a capacidade de os cuidadores lidarem melhor com os efeitos do TCE (Choustikova *et al.*, 2020).

A capacidade de lidar com as adversidades sofre alterações, agravando-se ao longo do tempo, já que as necessidades são contínuas (Grayson *et al.*, 2020). Hora e Sousa (2005) referem que os efeitos comportamentais destes indivíduos continuam a causar impacto na vida dos cuidadores, mesmo após longos períodos seguidos do eventotraumático. No estudo, os autores consideram que há uma tendência para aumentar a intensidade de comportamentos como irritabilidade, agressividade, egocentricidade, oscilação de humor, esquecimento, impulsividade, 6 meses após o trauma. Concomitantemente, os cuidadores informais sentem-se mais pressionados e sobrecarregados quando confrontados com deficiências cognitivas e problemas comportamentais – por exemplo, agressão e mudanças de personalidade (Zwingmann *et al.*, 2020).

Por outro lado, a falta de apoio da rede social formal também está relacionada com maior sobrecarga do cuidador, que “é definida como um conjunto de consequências físicas, psicológicas e sociais resultantes do ato de cuidar de um indivíduo quando este se encontra dependente da prestação ininterrupta de cuidados” (Pereira & Carvalho, 2012, p. 371). Num estudo levado a cabo por Manskow *et al.* (2017), ao fim de 2 anos, assistiu-se a um aumento na sobrecarga do cuidador e a uma diminuição na satisfação de vida, o que acarreta implicações a nível da saúde e do bem-estar. Assim sendo, existe uma necessidade de acompanhamento prolongado destes indivíduos e respetivas famílias por parte da rede de suporte formal.

Também o estudo desenvolvido por Grayson *et al.* (2020) considera que a recuperação dos indivíduos com TCE tem uma relação com o acesso e usufruto dos serviços de apoio da comunidade. O usufruto destes serviços de apoio é determinado pelo sexo, nível de educação e sobrecarga do cuidador, segundo a pesquisa efetuada por Zwingmann *et al.* (2020). Por exemplo, um indivíduo de sexo masculino, com altos níveis de educação e de sobrecarga, está associado a um maior uso destes serviços de suporte a cuidadores familiares, em detrimento dos cuidadores femininos, como mencionado previamente. No mesmo estudo, é ainda referido que pesquisas anteriores mostraram que a não utilização de serviços de apoio é também o resultado da falta de reconhecimento

das necessidades existentes e de apoio personalizado dirigido à pessoa cuidada e ao cuidador.

As razões identificadas para a rejeição do recurso a serviços de apoio passam maioritariamente por estarem relacionadas com opiniões pessoais dos cuidadores, nomeadamente serem respostas indesejadas, desnecessárias e sem tempo; e fatores de serviço, ou seja, as mesmas estarem ou não disponíveis.

Foram identificadas lacunas nas pesquisas consultadas, tais como a falta abordagem do impacto de treino de comunicação efetuado aos cuidadores, sobretudo na falta de capacidade de as famílias lidarem com as dificuldades cognitivas de comunicação dos indivíduos com TCE (Grayson *et al.*, 2020). Rasmussen *et al.* (2020) recomenda que em futuros estudos se avalie a eficácia de intervenções destinadas a melhorar a saúde mental dos indivíduos com TCE. Os efeitos das alterações comportamentais de vítimas de TCE para o cuidador devem continuar a ser estudadas com amostras diferenciadas de cuidadores e vítimas para oferecer melhor suporte social (Hora & Sousa, 2005).

Oyesanya *et al.* (2021) defende que “as pessoas vítimas de TCE e respetivos cuidadores podem utilizar a tecnologia no apoio à gestão da saúde do doente, por exemplo com lembretes de toma da terapêutica; melhorar os resultados da pessoa com TCE relacionados com a independência nas atividades da vida diária (AVD’s), mobilidade, memória, planeamento, adesão à medicação e ainda reduzir a sobrecarga do cuidador familiar” (p. 190).

O processo de cuidar tem uma componente analítica e uma componente política, sendo que a maior parte dos cuidados prestados em Portugal são efetivados por familiares cuidadores informais, decorrentes de obrigações no seio da família e tendencialmente desempenhados pela população feminina, que dedica entre 40 a 56 horas semanais à prestação de cuidados, refletindo-se no abandono da atividade profissional e consequentemente da carreira contributiva. Neste sentido, os familiares cuidadores informais de adultos que sofreram um TCE podem sentir-se sobrecarregados, uma vez que lhes é exigida uma rápida adaptação às mudanças decorrentes desta lesão, sendo que estas acontecem a nível físico, emocional, comportamental e psicológico na vítima. Desta forma, estes cuidadores são chamados para desempenhar tarefas de nível físico, emocional, social e financeiro.

Capítulo II – Políticas sociais de cuidados e de apoio aos cuidadores

As políticas sociais são um conjunto de ações, interrelacionadas entre si, tomadas por um, ou mais, atores políticos, respeitante à escolha de objetivos, e meios, para os alcançar, no contexto de uma situação específica, devendo estas decisões situar-se no âmbito do poder que estes atores têm. A política social é também uma política pública, que se distingue das outras políticas públicas pela finalidade de garantir a promoção de bem-estar na sociedade. Os domínios de atuação da política social, enquanto disciplina, passam pela redistribuição de recursos; pela gestão de recursos sociais e pela promoção da inclusão social. Segundo Carmo (2011), “pode definir-se Política Social como um sistema de políticas públicas que procura concretizar as funções económicas e sociais do Estado, com o objetivo de promover a coesão social e a condução coletiva para melhores patamares de qualidade de vida” (p. 40), abrangendo intervenções nos setores público, privado e de economia social.

A família tem-se constituído como tema central da Política Social, uma vez que os fatores que condicionam o bem-estar da mesma são o emprego, a habitação, a educação, a saúde, entre outros – áreas alvo de medidas de PS. Contudo, as famílias têm sofrido mudanças na sua estrutura devido ao desemprego e à entrada das mulheres no mercado de trabalho, por exemplo. Desta forma, estas têm diferentes tipos de necessidades (Lopes, 2017).

Assim sendo, neste capítulo apresentam-se questões como o percurso das políticas sociais associadas ao cuidar ao nível europeu e português, dado que são questões políticas em debate em muitas sociedades. No caso específico de Portugal, destaca-se o Estatuto do Cuidador Informal (ECI), que se encontra descrito e caracterizado neste capítulo, evidenciando o percurso até à criação do mesmo. Por fim, são ainda mencionadas outras medidas de política que visam apoiar as famílias das vítimas de TCE/medidas que ajudem a reduzir o número de vítimas desta lesão.

2.1. Assumir o cuidar e o cuidado como um direito: percurso

Hoje em dia a prestação de cuidados é uma questão política ardente em quase todas as sociedades, dado que “se assiste ao aumento do número de pessoas em situação

de dependência para um número insuficiente de cuidadores que possam dar resposta às necessidades existentes” (São José, 2016, p. 58).

Desta forma, do ponto de vista das políticas públicas e sociais e com o objetivo de oferecer apoio à pessoa em situação de dependência/famílias/cuidadores, existem algumas medidas de política. As mesmas foram concebidas tendo em consideração o Artigo 25º da Declaração Universal dos Direitos Humanos que diz que “Todo ser humano tem direito a um padrão de vida capaz de assegurar a si e à sua família saúde, bem-estar, inclusive alimentação, vestuário, habitação, cuidados médicos e os serviços sociais indispensáveis e direito à segurança em caso de desemprego, doença invalidez, viuvez, velhice ou outros casos de perda dos meios de subsistência em circunstâncias fora de seu controle”.

Na União Europeia, segundo o relatório de Bouget *et al.* (2016), é visível que as “políticas de cuidados de longa duração dirigidas à pessoa dependente representam a pedra angular dos sistemas nacionais destes cuidados, sendo que tem sido prestada pouca atenção ao papel do cuidador” (p. 15).

O modelo de cuidados de longa duração do qual Portugal faz parte apoia os cuidadores e a pessoa recetora de cuidados, sendo que as provisões fornecidas são dirigidas principalmente para a pessoa dependente, verificando-se um apoio específico para o cuidador. Admitindo que as configurações institucionais e os métodos de financiamento variam de país para país, em Portugal foram implementadas reformas para disponibilizar mais oportunidades de apoiar os cuidadores (*idem*), que serão desenvolvidas mais à frente.

Neste sentido, ainda ao nível da União Europeia, foi desenvolvida uma proposta de Diretiva do Parlamento Europeu e do Conselho relativa à conciliação entre a vida profissional e a vida familiar dos progenitores e cuidadores e que revoga a Diretiva 2010/18/UE do Conselho, cujo objetivo geral passa por “garantir a aplicação do princípio da igualdade entre homens e mulheres no que respeita às oportunidades no mercado de trabalho e ao tratamento no trabalho” (p. 2), permitindo que a prestação de cuidados por parte dos cuidadores seja melhor conciliada com as suas obrigações laborais e familiares. Desta forma, esta diretiva ajuda a evitar que os cuidadores saiam do mercado de trabalho, apresentando o equilíbrio entre trabalho e família adaptado às necessidades das famílias de hoje.

Assim, verificar-se-á “um aumento do emprego das mulheres — com o correspondente aumento das remunerações e uma melhor progressão na carreira — terá um impacto positivo tanto para elas como para a prosperidade económica, a inclusão social e a saúde das suas famílias” (*idem*, p. 2). Este ponto revela-se particularmente importante uma vez que a população do sexo feminino é quem maioritariamente assume o papel de cuidador informal. Adicionalmente, Portugal está inserido “no grupo de países onde vigora um “familiarismo implícito”, que se caracteriza por uma baixa oferta de serviços sociais, por um sistema rudimentar de licenças para prestar cuidados e de prestações sociais diretas e indiretas para compensar os custos do cuidar” (São José, 2012, p. 64), assistindo-se à reprodução das desigualdades de género na prestação de cuidados familiares, sendo as mulheres o grupo desfavorecido (*idem*).

No entanto, apesar dos esforços direcionados para esta causa, os familiares cuidadores informais, que colocam em risco a própria saúde e situação económica, continuam a permanecer invisíveis nas análises de políticas, ainda que a sua contribuição para a sustentabilidade do sistema de cuidados e para o bem-estar das pessoas recetoras de cuidados na Europa seja vital (Eurocarers, 2020).

Em Portugal, no artigo 63º da Constituição da República Portuguesa, encontra-se expresso o direito de que todos têm de acesso à segurança social, que “Incumbe ao Estado organizar, coordenar e subsidiar um sistema de segurança social unificado e descentralizado, com a participação das associações sindicais, de outras organizações representativas dos trabalhadores e de associações representativas dos demais beneficiários”, por forma a proteger “os cidadãos na doença, velhice, invalidez, viuvez e orfandade, bem como no desemprego e em todas as outras situações de falta ou diminuição de meios de subsistência ou de capacidade para o trabalho”.

Para Oliveira (2019), o Estado-Providência português tem-se mostrado fraco na promoção de bem-estar social. Assiste-se a um processo de “desinstitucionalização do sistema de saúde que tem contribuído para uma consequente atuação mais intensa da família no cuidado e na provisão de recursos” (p. 11). Esta ação por parte das famílias tem servido como garantia destas políticas de desinstitucionalização (Portugal *et al.*, 2014). A salvaguarda, por parte do Estado, da existência de cuidados formais é escassa e, por essa razão, as famílias têm sido sobrecarregadas, uma vez que são estas que prestam os cuidados, de maneira informal (Oliveira, 2019).

Sabendo que a implicação da família na prestação de cuidados é uma “consequência mecânica das políticas de desinstitucionalização” (Portugal *et al.*, 2014, p. 962), o papel que as mesmas assumem deve ser olhado de forma atenta, considerando os problemas associados ao mesmo. Esta “ausência de outras fontes de apoio obriga a família a responder continuamente a uma enorme diversidade de necessidades materiais e emocionais que conduzem ao esgotamento físico e psicológico” (*idem*, p. 963), sendo a família caracterizada como diversificada e plástica, sujeita a uma enorme fragilidade e vulnerabilidade.

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). Assiste-se, portanto, à necessidade de criação de políticas ao nível nacional que tenham em consideração o apoio financeiro e regulação laboral necessária (Alves *et al.*, 2020).

Neste sentido, em Portugal, os esforços realizados para apoiar os familiares cuidadores informais consistem na criação e implementação de algumas medidas de política, nomeadamente o Estatuto do Cuidador Informal.

2.1.1. O Estatuto do Cuidador Informal

O Estatuto do Cuidador Informal 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). Estas medidas são apresentadas ao nível das condições para o descanso do cuidador, da formação, aconselhamento, apoio psicossocial e informação, assim como do estabelecimento de medidas de conciliação laboral para o cuidador informal (Canha, 2020).

Este Estatuto foi inscrito na agenda política e reconheceu o papel dos cuidadores informais através de um movimento que pretendeu promover uma reflexão sobre a insuficiência de respostas públicas de transferências monetárias diretas às famílias e da necessidade de investimento público nos cuidados formais. Este movimento teve na sua origem uma auto-organização dos cuidadores e cuidadoras informais que fomentaram manifestações, tendo o mesmo surgido em julho de 2015, em Lisboa, na Universidade

Católica Portuguesa, com o Encontro Nacional de Cuidadores Informais de Alzheimer e Demências Similares. Este encontro foi divulgado através de grupos de cuidadores informais existentes na rede social *Facebook*, contou com a participação de 220 pessoas e destacou a necessidade de criar um Estatuto do Cuidador Informal capaz de dar resposta ao nível das políticas públicas.

Deste encontro extraiu-se uma comissão responsável por redigir uma petição pública que reconhecesse “social e juridicamente a condição de cuidar, assegurando os direitos e as necessidades específicas do/a cuidador/a” (Soeiro & Araújo, 2020, p. 54). Este movimento de cuidadores informais veio chamar à atenção para a invisibilidade e o isolamento vivenciados pelos mesmos, contrariando dificuldades estruturais e disposições conformistas existentes em Portugal. A primeira conquista do movimento foi próprio movimento em si, dado que se assistiu à transformação de uma experiência vivida de forma isolada, para o debate público e no campo político.

Desta forma, a temática dos cuidadores informais é um problema público. Os problemas públicos de proteção social são considerados problemas sociais quando colocam em causa direitos sociais, neste caso direitos associados ao domínio da proteção social, sendo eles o direito à proteção na doença, velhice, invalidez, viuvez, orfandade, desemprego e outras. Quando estão em causa direitos sociais, estamos perante necessidades sociais e, desta forma, são exigidas respostas, neste caso, políticas ao nível da proteção social.

Apesar de o processo político-legislativo ter sido iniciado pelos participantes do Encontro Nacional de Cuidadores Informais de Alzheimer e Demências Similares, outros grupos também assumiram esta luta como sua, dada a crescente interação entre os mesmos. Basearam-se no requeiro pelo reconhecimento de uma população cujo trabalho não era identificado como tal e numa luta pela redistribuição ao nível de políticas sociais, por forma a aceder a direitos e a proteção social, dada a inexistência de políticas públicas especificamente dirigidas a este grupo social (*idem*).

Entre setembro de 2017 e março de 2019 foram realizadas 4 concentrações de cuidadores informais em frente ao Parlamento e notava-se “um número reduzido de pessoas presentes (realidade assumida e justificada pelos organizadores como resultado da dificuldade de a maioria dos cuidadores informais se deslocar e deixar sem apoio a pessoa cuidada)” (*idem*, p. 60). Após desenvolvido um debate público sobre as dimensões

que deviam dar reconhecimento aos cuidadores informais, a pressão pública e mediática das posições da Associação Nacional de Cuidadores Informais pesaram para o poder legislativo. Assim, “o movimento das cuidadoras e dos cuidadores informais forçou a discussão política em torno do trabalho não remunerado dos cuidados, resgatando-o da invisibilidade, do plano do «óbvio» e da evidência” (*idem*, p. 63).

É então a Lei n.º 100/2019 do Estatuto do Cuidador Informal do Continente que associa exclusivamente o cuidador informal ao cuidador familiar, isto é, a alguém que tem uma relação de parentesco com a pessoa cuidada, constituindo-se como um marco importante no apoio ao cuidador informal.

Nesta lei são definidos dois tipos de cuidadores: o cuidador informal principal e o cuidador informal não principal, sendo que: O primeiro integra “o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma permanente, que com ela vive em comunhão de habitação e que não auferir qualquer remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada” (República Portuguesa, 2019, p. 9); O segundo integra igualmente “o cônjuge ou unido de facto, parente ou afim até ao 4.º grau da linha reta ou da linha colateral da pessoa cuidada, que acompanha e cuida desta de forma regular, mas não permanente, podendo auferir ou não remuneração de atividade profissional ou pelos cuidados que presta à pessoa cuidada” (*idem*).

O ECI considera a pessoa cuidada uma pessoa dependente que necessite de cuidados permanentes, mediante avaliação do sistema de verificação de incapacidades permanentes da Segurança Social ou da Caixa Geral de Aposentações, que seja titular do complemento por dependência de 1º ou 2º grau ou de subsídio por assistência de terceira pessoa. No caso de a pessoa recetora de cuidados não ser beneficiária de nenhuma das prestações sociais mencionadas, o “reconhecimento da situação de dependência fica sujeito à regulamentação prevista na lei N.º 171, de 6 de setembro de 2019” (Pinto, 2021, p. 34). O reconhecimento do Estatuto está então ao encargo do Instituto da Segurança Social.

Inicialmente, a Lei do ECI de Portugal Continental previa o desenvolvimento de projetos-piloto com duração de 12 meses, tendo os mesmos iniciado a 1 de abril de 2020, por forma a colocar em prática as medidas de apoio ao cuidador principal de forma experimental nos 30 concelhos abrangidos, recaindo sobre “o desenvolvimento de um

programa de enquadramento e acompanhamento, atribuição de um subsídio ao cuidador informal principal e apoio ao cuidador através de um plano de apoio a definir pelos agrupamentos de centros de saúde” (*idem*, p. 36). Estes projetos-piloto abrangeram cerca de 16 834 pessoas recetoras de cuidados, inseridas em 2 grupos: titulares de Subsídio por Assistência de Terceira Pessoa ou Complemento por Dependência de Segundo Grau que não beneficiem de respostas sociais e titulares de Complemento por Dependência de Primeiro Grau que não beneficiem de respostas sociais. A 10 de janeiro de 2022 foi publicado um novo decreto regulamentar (nº1/2022) que adota as “regras para aplicação dos termos dos projetos-piloto previstos na referida portaria a todo o território nacional”.

Nas regiões autónomas dos Açores e da Madeira, existe legislação regional que regula a implementação do ECI nas zonas em questão¹.

“Estima-se que em Portugal existam 800 mil cuidadores informais o que corresponde a 8% da população, mas o número de Estatutos de Cuidador Informal pedidos e reconhecidos desde a entrada em vigor da Lei fica muito aquém desse número”(Soares, 2020, p. 1), tendo sido apenas entregues 415 requerimentos nos concelhos abrangidos pelos projetos-piloto (Pinto, 2021), o que pode ser justificado pela PandemiaCovid-19, que se espalhou oficialmente em Portugal a 2 de março de 2020, e também por muitos concelhos de grandes dimensões não estarem abrangidos nos mesmos. Adicionalmente, são poucos os pedidos efetivados via Segurança Social Direta, devido à existência de dificuldades na submissão de formulários e documentação anexa pela presença de “falhas do sistema que necessitam de ser corrigidas a nível técnico” (Associação Nacional de Cuidadores Informais, 2020, citado por Pinto, 2021).

Em março de 2020, a Associação Portuguesa de Apoio à Vítima (APAV) publicou um documento constituído pelo resumo e comentários à Lei nº 100/2019 que aprova o Estatuto do Cuidador Informal e Portarias que o regulamentam. Numa lógica de crítica, é referido que, apesar de cerca de 15% dos cuidadores informais nos Estados Unidos da

¹ Nestas, pretende-se igualmente “propiciar as condições necessárias para que estes cuidadores tenham apoio nesta missão, capacitando-os para a prestação de cuidados e para a promoção e manutenção do seu bem-estar, designadamente no que respeita a uma melhor conciliação da vida familiar e pessoal” (Região Autónoma dos Açores - Assembleia Legislativa, 2019), através de decretos legislativos regionais, nomeadamente Decreto Legislativo Regional n.º 22/2019/A na Região Autónoma dos Açores, e o Decreto Legislativo Regional n.º 5/2019/M na Região Autónoma da Madeira, implementando “medidas que criem condições ao desenvolvimento da respetiva atividade de forma mais adequada e informada e, bem assim, o seu bem-estar físico e mental [dos cuidadores] e o combate à exaustão familiar” (Região Autónoma da Madeira - Assembleia Legislativa, 2019).

América serem amigos, vizinhos ou outra pessoa sem relação familiar com a pessoa dependente (Family Caregiver Alliance, 2016), no ECI não foram contabilizados os cuidadores não familiares da pessoa cuidada, estando estes impedidos de requerer o mesmo.

O ato de cuidar de uma pessoa em situação de dependência exige certas características, sendo estas de nível físico, psíquico e de personalidade. Neste sentido, apresenta-se como necessário uma avaliação destas capacidades, a fim de garantir a qualidade dos serviços prestados. Contudo, esta avaliação não se encontra regulamentada no ECI, “correndo-se o risco de deixar a pessoa cuidada ao cuidado de outrem que não tenha o perfil adequado para o fazer” (APAV, 2020, p. 6). Já o novo decreto regulamentar (nº1/2022) apresenta que os cuidadores informais têm de passar uma declaração sob compromisso de honra de que o cuidador “possui condições físicas e psicológicas adequadas aos cuidados a prestar” (artigo 9º, nº2, alínea c).

No documento publicado pela APAV, é também mencionado que apesar de o cuidador informal principal poder ter direito ao subsídio de desemprego, não pode receber prestações de desemprego para poder ser concedido o Estatuto. Desta forma, o cuidador terá de abdicar das prestações relativas ao subsídio de desemprego para poder beneficiar do reconhecimento do ECI.

Por outro lado, ainda não foram identificadas as medidas legislativas necessárias para reforçar a conciliação profissional com a prestação de cuidados pelo cuidador informal não principal, tendo sido previsto um prazo de 120 dias para a regulamentação ser aprovada. “Parece que este prazo teria sido suficiente para identificar as necessidades dos cuidadores informais que mantêm atividade laboral, tendo bastado para tanto a auscultação destes ou de profissionais de várias áreas com conhecimento nestas matérias (incluindo especialistas em Direito do Trabalho)” (APAV, 2020, p. 19).

Para terminar, não está estabelecido como a forma de gestão e acompanhamento das medidas de apoio serão levadas a cabo, surgindo questões tais como se “o Instituto de Segurança Social tem recursos humanos suficientes para cumprir a função de gestão e acompanhamento e, tendo-os, se são qualificados para estas funções inovadoras” (*idem*, p. 20), uma vez que o sucesso/insucesso desta medida depende também da qualificação dos profissionais, sendo imprescindível a sua formação.

No entanto, apesar das lacunas identificadas, é visível o esforço para regulamentar este Estatuto. O documento emitido pela APAV, em 2020, ressalva que, “todavia, é essencial fazer uma avaliação do impacto destes projetos-piloto, de modo a assegurar que respondem às reais necessidades dos/as respetivos/as destinatários/as” (p. 26). É de referir que tal avaliação aconteceu, como apresenta o decreto regulamentar nº1/2022: “a comissão de Acompanhamento, Monitorização e Avaliação Intersetorial apresentou [...] o relatório final de avaliação dos projetos-piloto com identificação de recomendações à regulamentação do Estatuto do Cuidador Informal” (p. 21), constituindo o ECI como uma medida de política social importante para a população em causa.

2.2. Outras medidas de política

2.2.1. Prestações financeiras

Como já foi referido anteriormente, o Estado-Providência português não é capaz de fazer face às necessidades existentes, ficando a família encarregada de assegurar a prestação de cuidados à pessoa em situação de dependência, que se reflete em vulnerabilidade e fragilidade. Neste sentido, apesar do fraco apoio do Estado, existem benefícios financeiros que podem apoiar a família (cuidador informal) e a pessoa recetora de cuidados.

Em Portugal, é o Instituto da Segurança Social que se constitui como um organismo de apoio à população em geral, que “pretende assegurar direitos básicos aos cidadãos e a igualdade de oportunidades, promovendo o bem-estar e a coesão social para todos os cidadãos portugueses ou estrangeiros, que exerçam atividade profissional ou residam no território” (Instituto da Segurança Social, 2021a). O artigo 63.º (Segurança Social e solidariedade) da Constituição da República Portuguesa declara que:

1. “Todos têm direito à segurança social.
2. Incumbe ao Estado organizar, coordenar e subsidiar um sistema de segurança social unificado e descentralizado, com a participação das associações sindicais, de outras organizações representativas dos trabalhadores e de associações representativas dos demais beneficiários.
3. O sistema de segurança social protege os cidadãos na doença, velhice, invalidez, viuvez e orfandade, bem como no desemprego e em todas as outras

situações de falta ou diminuição de meios de subsistência ou de capacidade para o trabalho.

4. Todo o tempo de trabalho contribui, nos termos da lei, para o cálculo das pensões de velhice e invalidez, independentemente do sector de atividade em que tiver sido prestado”.

A Tabela 2 apresenta alguns exemplos da proteção que o Estado-Providência à população em situação de dependência, sendo eles o complemento por dependência, a prestação social para a inclusão, subsídio de doença e a pensão de invalidez.

Tabela 2: Prestações da Segurança Social.

Complemento por Dependência	Prestação Social para a Inclusão	Subsídio de Doença	Pensão de Invalidez
“Prestação atribuída a pensionistas e não pensionistas dos regimes de Segurança Social que se encontrem em situação de dependência e que necessitem da ajuda de outra pessoa para satisfazer as necessidades básicas da vida quotidiana”.	“Prestação atribuída a pensionistas e não pensionistas dos regimes de Segurança Social que se encontrem em situação de dependência e que necessitem da ajuda de outra pessoa para satisfazer as necessidades básicas da vida quotidiana”.	“Prestação atribuída ao beneficiário para compensar a perda de remuneração, resultante do impedimento temporário para o trabalho, por motivo de doença”.	“Prestação atribuída às pessoas que se encontram em situação de incapacidade permanente para o trabalho”.

Fonte: Instituto da Segurança Social, 2021c.

No que se refere ao apoio ao familiar cuidador informal, para além do Estatuto do Cuidador informal, já descrito, existe o subsídio por assistência à terceira pessoa, que consiste numa “prestação mensal em dinheiro que se destina a compensar as famílias com descendentes, a receber abono de família com bonificação por deficiência, que estejam em situação de dependência e que necessitem do acompanhamento permanente de 3.^a pessoa” (Instituto da Segurança Social, 2021d).

2.2.2. Benefícios sociais e de saúde

Neste ponto é importante ressaltar os benefícios sociais e de saúde existentes em Portugal, começando com o Serviço de Apoio Domiciliário (SAD) que surgiu em 1999 com o Despacho Normativo Nº 62/99 e prevê o complemento ou a substituição da família em situações de pessoas dependentes de terceira pessoa no desempenho das atividades básicas e instrumentais da vida diária, aliviando a família de tarefas consideradas

desgastantes. Neste despacho está referido que se considera “serviço de apoio domiciliário, adiante designado por SAD, a resposta social que consiste na prestação de cuidados individualizados e personalizados no domicílio a indivíduos e famílias quando, por motivo de doença, deficiência ou outro impedimento, não possam assegurar, temporária ou permanentemente, a satisfação das suas necessidades básicas e ou as atividades da vida diária” (Ministério do Trabalho e da Solidariedade, 1999).

O Serviço Nacional de Saúde (SNS), criado pela Lei n.º 56/79, de 15 de setembro, constitui-se como benefício de saúde, uma vez que foi “instituída uma rede de instituições e serviços prestadores de cuidados globais de saúde a toda a população, financiada através de impostos, em que o Estado salvaguarda o direito à proteção da saúde” (SNS, 2018). Segundo o artigo 4º da lei mencionada acima, “o acesso ao SNS é garantido a todos os cidadãos, independentemente da sua condição económica e social, e reger-se-á por normas regulamentares a estabelecer; o acesso ao SNS é também garantido aos estrangeiros, em regime de reciprocidade, aos apátridas e aos refugiados políticos que residam ou se encontrem em Portugal”.

A Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados (RNCCI) também surgiu como medida de apoio aos doentes e cuidadores/famílias. Esta é constituída por um conjunto de instituições, públicas ou privadas, que prestam cuidados continuados de saúde e de apoio social a pessoas em situação de dependência, tanto no seu domicílio, como em instalações próprias. A RNCCI foi criada em 2006, “não com o intuito de curar clinicamente, mas sim de recuperar e reabilitar, prestando apoio social, físico e psicológico” (Lopes, 2017, p. 18). Assim, “são objetivos da RNCCI a prestação de cuidados de saúde e de apoio social de forma continuada e integrada a pessoas que, independentemente da idade, se encontrem em situação de dependência, na sequência de episódio de doença aguda ou na necessidade de prevenção de agravamentos de doença crónica” (Instituto da Segurança Social, 2021b).

A RNCCI tem várias tipologias de resposta, sendo estas as Unidades de Convalescença, as Unidades de Média Duração e Reabilitação, as Unidades de Longa Duração e Manutenção e as Equipas de Cuidados Continuados Integrados. As primeiras destinam-se a internamentos com duração de 30 dias em que são “prestados tratamentos e supervisão clínica, continuada e intensiva, e cuidados clínicos de reabilitação na sequência de internamento hospitalar originado por situação clínica aguda” (Carvalho,

2012, p. 89), como é o caso de pessoas vítimas de traumatismo crânio-encefálico. As Unidades de Média Duração e Reabilitação destinam-se a internamentos entre 30 a 90 dias, sendo prestado “suporte clínico, de reabilitação e de apoio psicossocial, dirigido a pessoas com perda transitória de autonomia e potencialmente recuperável, cuja finalidade é a estabilização clínica, a avaliação e a sua reabilitação integral” (*idem*). Na Unidade de Longa Duração e Manutenção o internamento é superior a 90 dias e tem um carácter temporário ou permanente. Esta tipologia “presta apoio social e cuidados de saúde a pessoas com doenças crónicas com diferentes níveis de dependência e que não reúnam condições para serem tratadas no domicílio” (*idem*). Em situações temporárias (máximo de 90 dias por ano, em que os cuidados podem ser assegurados num único período ou em períodos interpolados), existe a possibilidade de prestar suporte aos familiares cuidadores – o chamado “Descanso do Cuidador”. Por fim, os profissionais das Equipas de Cuidados Continuados Integrados deslocam-se ao domicílio. As mesmas caracterizam-se como equipas multidisciplinares que asseguram cuidados médicos e de enfermagem, “de natureza preventiva, curativa, de reabilitação, ações paliativas, cuidados de fisioterapia e apoio psicossocial e ocupacional, educação para a saúde, apoio nas AVD’s” (*idem*, p. 90).

2.2.3. Outros

O artigo 7º da Lei n.º 56/79 afirma que “o acesso ao SNS é gratuito”, no entanto, tendo em conta a situação económica de cada utente, e para cada cuidado prestado, o mesmo deve proceder ao pagamento de um certo valor, chamado taxa moderadora. Pode ser-se isento desta taxa, mediante reconhecimento de insuficiência económica do utente. Para que tal seja reconhecido oficialmente, é necessário que se declare anualmente o Rendimento de Pessoas Singulares, por forma a Autoridade Tributária e Aduaneira conseguir decretar se o utente se encontra em situação de insuficiência económica, ou não.

Adicionalmente, se o doente for portador do Atestado Médico de Incapacidade Multiusos é igualmente isento de pagamento das mesmas, independentemente da sua situação económica, caso a incapacidade seja igual ou superior a 60%. Este atestado é emitido pela autoridade de saúde pública e comprova a incapacidade, física ou outra, do utente, estabelecendo o grau de incapacidade de acordo com a tabela nacional de

incapacidades. O mesmo tem associado a si determinados benefícios. Contudo, para ter

direito aos mesmos – sejam eles a nível fiscal, nas condições especiais no acesso a transporte público, acesso a ajudas técnicas, isenção de taxas moderadoras, entre outros – é necessário que a percentagem de incapacidade seja igual ou superior a 60%.

Por fim e de maneira a diminuir o número de vítimas de TCE, foram promovidas sobretudo melhorias de medidas de segurança rodoviária. Assim, existem alguns esforços feitos pelo Parlamento Europeu, a 16 de abril de 2019, que votou a favor de novas regras que tornam obrigatórios 30 dispositivos de segurança avançados, tais como a assistência inteligente à velocidade, aviso de distração do condutor e ainda sistema de travagem de emergência. “As tecnologias de segurança obrigatórias podem contribuir para salvar mais de 25 000 vidas e evitar pelo menos 140 000 feridos graves até 2038, tendo em conta que cerca de 95% dos acidentes rodoviários envolvem erro humano” (Parlamento Europeu, 2020). Foram ainda reforçadas as regras de gestão da segurança das infraestruturas.

Capítulo III – Metodologia de Investigação

Por forma a apresentar a metodologia utilizada na presente pesquisa, encontram-se identificados, neste capítulo, a perspetiva teórica de análise, que inclui a questão de partida e o objetivo geral e específicos, de seguida, as opções metodológicas definidas, o universo e a amostra, a técnica de recolha de dados, bem como a técnica de análise de dados e, por fim, a ética na investigação.

3.1. Perspetiva teórica de análise

Nesta pesquisa pretende saber-se “Quais as repercussões da prestação de cuidados a adultos com traumatismo crânio-encefálico prestados por familiares cuidadores informais acompanhados pela Associação Novamente?”. Assume-se que existem repercussões sobretudo ao nível das relações familiares, da relação com o mercado de trabalho e de rendimento, assim como na relação com os serviços formais no acesso a benefícios e na complementaridade dos cuidados formais necessários.

Para responder à questão, definiu-se como 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”. Deste, decorrem os seguintes objetivos específicos:

- Caracterizar o perfil sociodemográfico de um conjunto de indivíduos familiares cuidadores informais de adultos com TCE;
- Avaliar o grau de dependência e independência para as atividades básicas e instrumentais da vida diária das pessoas cuidadas;
- Identificar e analisar dificuldades e alterações pessoais, familiares e sociais sentidas pelo familiar cuidador informal na prestação de cuidados e estratégias para lhes fazer face;
- Identificar e analisar a adequação das respostas sociais existentes dirigidas aos familiares cuidadores informais e práticas de cuidados.

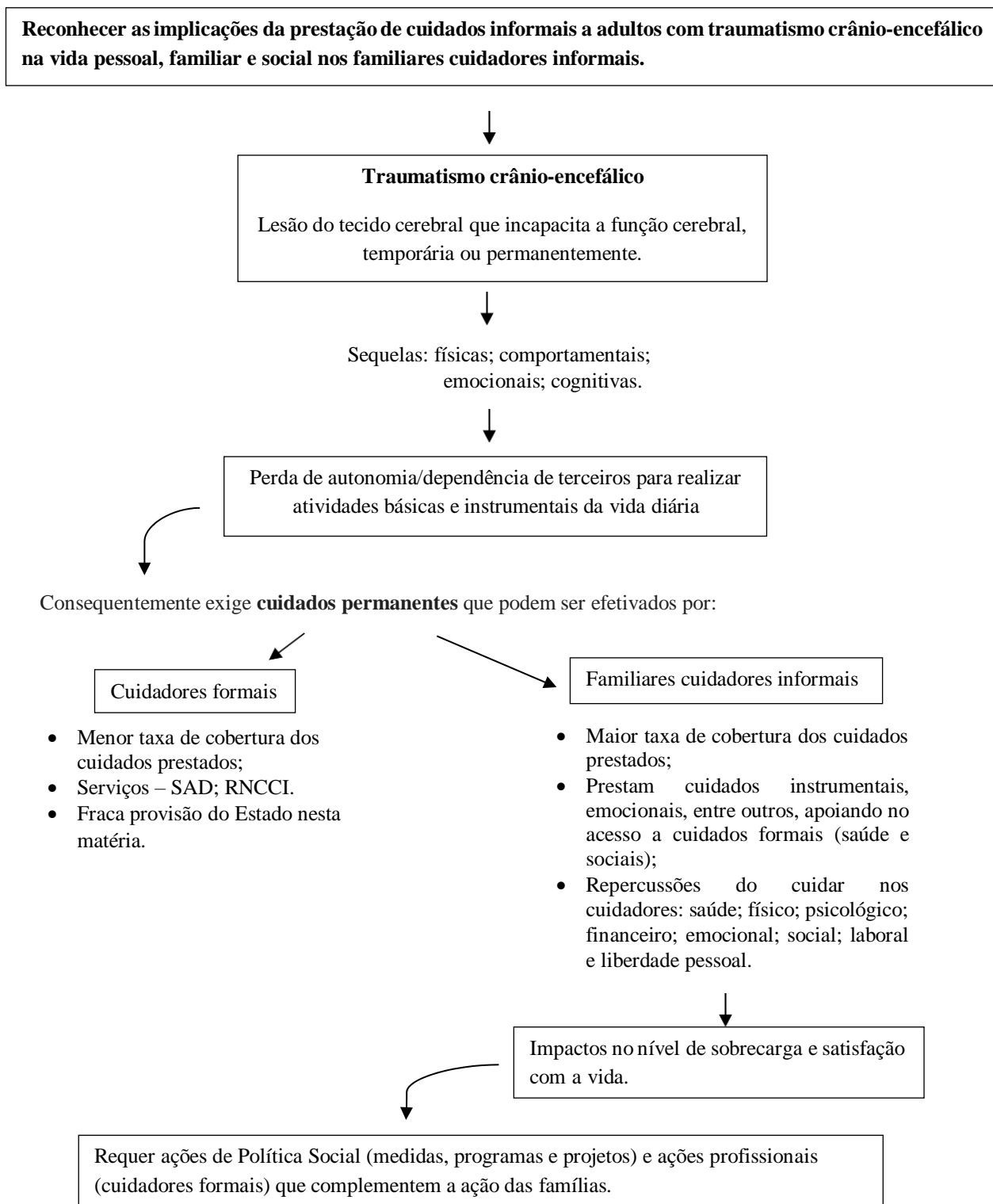
Nesta dissertação, parte-se do princípio de que o TCE é uma lesão que traz consigo sequelas físicas, comportamentais, emocionais e cognitivas, visíveis na perda de autonomia, que se reflete na dependência de terceiros para a realização de atividades

básicas e instrumentais da vida diária. Como já foi referido, estes cuidados são sobretudo efetuados pelos familiares, na esfera privada, isto é, no domicílio, e são variados. Podem ser prestados cuidados instrumentais, apoio emocional, auxílio no acesso a serviços (sejam de saúde ou sociais), entre outros.

A prestação de cuidados tem consequências para a pessoa cuidada, ao nível do bem-estar e da satisfação das necessidades, mas tem, apesar dessas mais-valias, repercussões para o familiar cuidador informal. Estas podem sentir-se ao nível da saúde e de outros fatores importantes da vida pessoal, nomeadamente físico, psicológico, emocional, financeiro, social, laboral e de liberdade pessoal.

Estes cuidados necessitam de ser complementados com cuidados formais e para isso é necessário criar medidas de Política Social (medidas, programas e projetos) com o envolvimento de profissionais qualificados que complementem a ação dos familiares cuidadores informais, diminuindo a sobrecarga – Figura 1.

Figura 1: Modelo de Análise



Fonte: Elaboração própria.

3.2. Opções metodológicas

A metodologia adotada para a concretização dos objetivos definidos é qualitativa, de âmbito descritivo e exploratório, uma vez que a mesma pretende proporcionar uma nova visão do problema, conhecendo o fenómeno em causa (Gil, 2008). É um estudo descritivo simples que “consiste em descrever simplesmente um fenómeno ou um conceito relativo a uma população, de maneira a estabelecer as características desta população ou de uma amostra desta” (Fortin, 2009, p. 163). Através da metodologia qualitativa de investigação, está claro um “modo interativo de recolha e análise dos dados e o recurso a variadas fontes, através de uma combinação de métodos que procuram captar a dimensão subjetiva dos fenómenos sociais” (Silva, 2013, p. 2). Guerra (2006) acrescenta que, nas ciências sociais, os métodos qualitativos não têm um sentido preciso, designam “uma variedade de técnicas interpretativas que têm por fim descrever, descodificar, traduzir certos fenómenos sociais” (p. 11).

Desta forma, adotou-se, o método indutivo, em que o conhecimento é fundamentado na experiência, sendo procurada a “formulação de conceitos, teorias ou modelos com base num conjunto de hipóteses que podem surgir quer no decurso, quer no final da investigação” (*idem*, p. 23). Na indução, parte-se do particular para a generalização, apesar de, por este meio, se chegar a conclusões que são apenas prováveis (Gil, 2008, p. 11). Como partida da investigação e tendo em conta a pouca investigação existente em Portugal sobre este tema, assumiu-se o contexto/natureza da descoberta, que é privilegiado por metodologias compreensivas que “recorrem ao conceito de indução para fundamentar o processo de análise e a relação entre a teoria e a prática” (Guerra, 2006, p. 23). Este método “influenciou significativamente o pensamento científico” (Gil, 2008, p.11) e é muito importante na constituição das ciências sociais.

3.3. Universo e amostra

O universo em estudo constituiu-se então por familiares cuidadores informais que cuidam de adultos (entre os 18 e os 64 anos de idade) com traumatismo crânio-encefálico. O objetivo da metodologia qualitativa “consiste no estudo dos indivíduos inseridos, preferencialmente, nos seus contextos sociais naturais” (Gonçalves *et al.*, 2021, p. XXIV) e, neste sentido, como estratégia de acesso a esta população, recorreu-se à Associação

Novamente. Esta associação está sediada em Cascais e acompanha familiares cuidadores informais (e doentes) com as características definidas, tendo sido solicitada autorização para a realização do estudo ao conselho de administração desta organização sem fins lucrativos. Fizeram ainda parte dos critérios de inclusão neste estudo o facto de a pessoa cuidada ter sido totalmente independente no seu quotidiano antes do evento causador da lesão.

No que se refere à recolha de dados, recorreu-se a uma amostra por conveniência, em que os indivíduos em estudo foram seleccionados porque se encontravam prontamente disponíveis para participar no mesmo. Este tipo de amostra aplica-se a estudos qualitativos, onde não é exigido um elevado nível de precisão (Gil, 2008). Por forma a chegar a esta população, primeiramente, a Associação Novamente contactou vários familiares cuidadores informais que apresentassem os critérios de inclusão necessários para integrarem o presente estudo, fornecendo os contactos dos indivíduos que aceitaram participar no mesmo (14 indivíduos).

De seguida, por via telefónica e/ou por *e-mail*, foram efetuados contactos a solicitar o agendamento da entrevista (caracterizada no próximo ponto), mediante acordo entre as partes, sendo que alguns indivíduos nunca chegaram a responder e outros não compareceram na mesma, tendo sido identificada dificuldade de acesso a esta população.

3.4. Técnica de recolha de dados

Seleccionou-se a entrevista semiestruturada para técnica de recolha de dados – de natureza qualitativa que, segundo Gil (2008), é a técnica de recolha de dados mais flexível de que dispõe as ciências sociais. É um método frequentemente utilizado nos estudos exploratórios-descritivos e constitui-se como um processo planificado, estabelecendo uma interação entre o investigador e os participantes com o objetivo de recolher informações através da comunicação verbal (Fortin, 2009). No guião da mesma, que se encontra em apêndice (Apêndice A), constaram 10 questões que foram colocadas a todos os participantes, sendo que a resposta foi de carácter livre e aberto, existindo espaço para surgirem mais questões ao longo da entrevista. Em suma, os participantes responderam às questões colocadas pelas suas próprias palavras e da forma mais completa que lhes foi possível.

Concretizaram-se então 10 entrevistas semiestruturadas e os participantes que aceitaram fazer parte do estudo procederam à assinatura de um consentimento esclarecido, que também se encontra em apêndice (Apêndice B). Foi realizada 1 entrevista pré-teste, que acabou por integrar a análise dos dados, uma vez que, após a mesma, não foram efetuadas alterações ao guião de entrevista. As entrevistas decorreram entre fevereiro de 2022 a abril de 2022, através de meios digitais, com duração média de 50 minutos, tendo-se promovido um ambiente tranquilo e de confiança, que permitisse aos entrevistados falar livremente, sem julgamentos, privilegiando-se, assim, a qualidade da informação.

As entrevistas realizadas foram gravadas, com autorização dos participantes, e as gravações foram mantidas durante um período estritamente necessário de tempo, eliminadas posteriormente, garantindo-se o anonimato dos participantes e a confidencialidade dos dados durante o processo.

Em primeiro lugar, solicitou-se aos familiares cuidadores informais que caracterizassem a pessoa recetora de cuidados, mencionando o sexo, idade, circunstâncias em que aconteceu o TCE, qual o grau de dependência para as atividades básicas e instrumentais da vida diária, cuidados necessários e se a pessoa cuidada tem algum tipo de ocupação.

De seguida, relativamente ao familiar cuidador informal, as dimensões das repercussões da prestação de cuidados que foram alvo de análise foram de nível pessoal, familiar e social. Na primeira dimensão, pretendeu-se aferir o perfil sociodemográfico de cada cuidador, qual a sua perceção da qualidade de vida e sentimentos face à mesma, quais os problemas identificados, decorrentes da prestação de cuidados, principais dificuldades pessoais e a que estratégias recorrem para fazer face às mesmas.

Na dimensão familiar, pretendeu-se verificar que apoio familiar existe no processo de cuidar, se foram identificadas alterações na dinâmica familiar e, se sim, quais; as principais dificuldades familiares sentidas e que a que estratégias a família recorre para lhes fazer face.

Por fim, na dimensão social, analisou-se que apoios formais/institucionais da comunidade o familiar cuidador informal recorre, bem como se identificaram os benefícios psicossociais desse usufruto, quais as prestações financeiras da segurança social ou outro subsistema que se valem, as principais dificuldades de acesso a direitos e

quais as estratégias utilizadas para contornar as mesmas. Na tabela abaixo, encontra-se esquematizado o desenvolvido neste ponto.

Tabela 3: Dimensões das repercussões do cuidar.

Pessoa Cuidada		
Categorias	Sexo; Idade; Circunstâncias do TCE; Grau de dependência para as atividades básicas e instrumentais da vida diária; Cuidados necessários; Ocupação	
Familiar Cuidador Informal		
Dimensões	Categorias	Indicadores
Pessoais	Perfil sociodemográfico	Sexo, idade e relação de parentesco
	Perceção da qualidade de vida	Muito má, Má, Boa, Muito boa
	Sentimentos face à vida	Como se sente – entusiasmado, com vigor, alegre, bom humor, sem vigor, triste, “tem dias”
	Problemas decorrentes da prestação de cuidados Principais dificuldades pessoais	Problema de saúde diagnosticado pelo médico; Psicológico - emocional; Social – relações/lazer; Laboral – relação e dificuldades face ao mercado de trabalho; Liberdade individual – tempo para si;
	Estratégias pessoais para fazer face às dificuldades	Solicitar apoio formal; Solicitar apoio da família; Falar com alguém em quem confia; Ter tempo para si; Emprego
Familiares	Apoio familiar no processo de cuidar	Tipo de apoio e duração do mesmo; Quem o faz (elemento da família)
	Alterações nas dinâmicas das famílias	Conflitos familiares; Falta de tempo para filhos/cônjuge e restante família; Mudanças de Responsabilidades/reorganização de papéis
	Principais dificuldades familiares	Orçamento familiar/rendimento; Despesas/custos familiares com a pessoa cuidada; Interferência das despesas no orçamento da família
	Estratégias familiares para fazer face às dificuldades	Mudança/adequação da habitação; Mudança de país/cidade para prestar cuidados; Mudança de horários no emprego; Alteração de funções e responsabilidades no emprego
Sociais	Usufruto de apoios formais e benefícios psicossociais	Tipo de serviços que o cuidador usufrui (profissionais de saúde, assistente social, psicólogo, cuidador privado); Organizações que prestam informações/formações ao cuidador
	Prestações financeiras do ISS ou outros subsistemas	Estatuto do cuidador informal ou outro apoio formal/informal (ex. seguradoras)
	Principais dificuldades no acesso a direitos	Burocracia; tempo de espera; falta de sensibilidade; desconhecimento de respostas por parte dos profissionais; falta de adequação dos serviços existentes às necessidades das pessoas com TCE
	Estratégias formais para fazer face às dificuldades sociais	Acesso a produtos de apoio/ajudas técnicas; Instaurar processo – Maior Acompanhamento

Fonte: Elaboração própria.

3.5. Técnica de análise de dados

“Em investigação qualitativa, a análise dos dados é fase do processo indutivo de investigação” (Fortin, 2009, p. 306), tendo-se recorrido à análise de conteúdo como técnica de análise de dados. Numa primeira fase, as entrevistas foram transcritas integralmente e não se encontram em anexo, por forma a não ser possível identificar as pessoas entrevistadas, dado o reduzido número de entrevistas (Guerra, 2006). Uma vez transcritas, procedeu-se à leitura das mesmas, identificando-se as categorias em análise. Segundo Guerra (2006), “é natural que surjam novas temáticas (descritivas) e problemáticas (níveis que permitem novas interpretações sobre o fenómeno a estudar)” (p. 70), tal como foi o caso, tendo igualmente sido identificadas. De seguida, os dados foram analisados por meio de análise categorial, em que foram construídas grelhas de análise, de forma a identificar e a comparar mais facilmente as semelhanças e/ou diferenças no conteúdo de cada entrevista.

Em suma, pretendeu-se conhecer o perfil dos familiares cuidadores informais, as suas dificuldades e estratégias para fazer face às mesmas, o que deverá permitir aos profissionais ajustar o apoio à realidade das vítimas de TCE e seus familiares cuidadores informais.

3.6. Ética na investigação

Sabendo que “qualquer investigação efetuada junto de seres humanos levanta questões morais e éticas” (Fortin, 2009, p. 113), os investigadores podem ser confrontados com situações relacionadas com o rigor da investigação e, por isso, o tipo de investigação selecionado deve ter previamente em conta os possíveis problemas e dilemas éticos adjacentes, respeitando sempre a pessoa e promovendo a “proteção do seu direito de viver livre e dignamente enquanto ser humano” (*idem*).

Neste sentido, e tendo em consideração os direitos fundamentais das pessoas inerentes à investigação, determinados pelos códigos de ética internacionais, as pessoas entrevistadas tiveram assegurados o seu direito à autodeterminação (as pessoas são capazes de decidir por elas próprias se querem participar, ou não, no estudo), o direito à intimidade (liberdade de que informações pessoais e privadas a pessoa quer partilhar, estando a sua intimidade protegida), o direito ao anonimato e confidencialidade (a

identidade da pessoa não pode ser associada às respostas fornecidas pela mesma), o direito à proteção contra o desconforto e o prejuízo (inconvenientes suscetíveis de fazerem mal ou prejudicarem a pessoa) e o direito a um tratamento justo e equitativo (pessoa informada sobre a natureza, o fim, métodos e a duração de investigação, assegurando a ausência de prejuízo no caso de desistência) (*idem*).

Já Gonçalves *et al.* (2021) refere outros cinco princípios que devem ser e foram aplicados pelos profissionais de todas as áreas das ciências humanas, que vão de encontro aos descritos por Fortin (2009), definidos pela *American Psychological Association* em 2017: a beneficência e não maleficência (procurar não causar danos); a fidelidade e responsabilidade (criação de relação de confiança, tendo em conta as responsabilidades para com a sociedade); a integridade (promover a honestidade e a veracidade); justiça e o respeito pelos direitos e dignidade das pessoas (direito à privacidade, confidencialidade e autodeterminação).

Tendo em consideração que, segundo Fortin (2009), a interpretação dos riscos-benefícios se reveste “de um carácter social e deve ser discutida abertamente com os sujeitos [...] e obter um consentimento escrito, livre e esclarecido por parte dos sujeitos é essencial à manutenção da ética na conduta de investigação” (p. 120), desenvolveu-se um consentimento esclarecido, que se encontra em apêndice (Apêndice B), onde constam os direitos e princípios mencionados acima, tendo sido oferecido aos participantes informação sobre o projeto de investigação e em que consiste a sua participação no mesmo, criando espaço para a colocação de questões, em caso de dúvidas.

Apesar de terem sido considerados os problemas e dilemas éticos adjacentes à investigação e promovidos os direitos descritos acima, durante as entrevistas, que pretendiam que o familiar cuidador informal falasse sobre a sua vida enquanto prestador de cuidados a um adulto dependente, remetendo também para o momento em que a lesão por TCE aconteceu, desenrolaram-se situações de choro, mágoa e tristeza nos participantes. Estes momentos foram respeitados e controlados através de técnicas para o efeito.

Na realização das entrevistas foi promovido um espaço de confiança e liberdade em que, através de um consentimento esclarecido, foi apresentada a informação essencial relativa ao estudo em si, visando a compreensão da natureza do consentimento voluntário fornecido e ainda promovendo o respeito pelas normas de confidencialidade e sigilo, pelo

que todas as respostas foram de acesso exclusivo da investigadora e contribuíram apenas para o presente fim.

Capítulo IV – Apresentação, análise e discussão de resultados

Neste capítulo, apresentam-se, em primeiro lugar, as pessoas entrevistadas e as características das pessoas cuidadas. Encontra-se aqui a perspetiva destes cuidadores no que se refere às dimensões em análise. É importante referir que, na apresentação dos dados, em caso algum é referido o nome do cuidador ou da pessoa cuidada. Sempre que este último é referido no discurso, foi substituído por “pessoa cuidada”.

4.1. Quem são os cuidadores e as pessoas cuidadas

As 10 pessoas entrevistadas são do sexo feminino, sendo a média de idades destas de 55 anos de idade, variando entre os 39 anos de idade e os 71 anos de idade. A maioria destes familiares cuidadores informais é casada, tendo também sido entrevistadas mulheres solteiras e ainda divorciadas ou casadas pela segunda vez. As pessoas entrevistadas cuidam de pessoas com TCE cujo grau de parentesco é, tendencialmente, o filho, o irmão, o companheiro e também de sobrinha. Maioritariamente residem com a pessoa a quem prestam cuidados, sendo que só uma delas é que não reside com a pessoa cuidada.

Estas características estão presentes noutros estudos, nomeadamente no estudo desenvolvido por Birtha e Holm (2017), onde é evidente que a maior parte do trabalho de prestação de cuidados é desenvolvido por mulheres, com idades compreendidas entre os 35 e os 64 anos de idade.

Quanto às pessoas cuidadas, são maioritariamente do sexo masculino, com média de idades de 36 anos de idade, variando entre os 21 e os 50 anos de idade. No que se refere ao contexto em que aconteceu a lesão, tendencialmente as pessoas cuidadas estiveram envolvidas em acidentes de viação (colisão entre viaturas), outras foram atropeladas e outras sofreram um traumatismo crânio-encefálico devido a queda de objeto em espaço público. Estes contextos variam entre si, uma vez que algumas vítimas de TCE foram atropeladas a atravessar uma passadeira ou a andar de bicicleta na via pública, não existindo culpado em algumas das situações. Noutra, o responsável pelo acidente de viação foi um indivíduo menor de idade.

“Foi de carro, não era ele que ia a conduzir, mas ele não tinha cinto de segurança e como o choque foi de frente, ele foi projetado e bateu com a cabeça nos pedais [...]” (Entrevista 4)

“[...] ele foi atropelado [...] ele vinha de bicicleta, foi durante a noite, tinha ido a um café com os amigos e vinha no regresso a casa e alguém o colheu depois de uma curva [...]” (Entrevista 5)

“[...] então foram todos para o carro e ele, entretanto, pronto puseram música alto e ele decidiu arrancar e dar ali uns peões no parque de estacionamento, num dos peões não controlou o carro e foi contra um pilar em que a menina que estava ao lado dele foi a primeira a levar com o embate e foi a que ficou em pior estado... foi a milha filha” (Entrevista 6)

Estes dados confirmam que os traumatismos crânio-encefálicos são sobretudo resultado de sinistros automóveis e violência (Hyder *et al.*, 2007).

As lesões por TCE ocorreram em diferentes *timings*, algumas das pessoas cuidadas têm sequelas há mais de 30 anos, tendo a lesão mais recente ocorrido há apenas 2 anos. Todos os indivíduos com TCE, aquando da lesão, estiveram totalmente dependentes de terceira pessoa no desempenho das atividades básicas e instrumentais da vida diária. Neste momento, a maioria encontra-se em processo de recuperação com potencial de efetuar algumas atividades da vida diária. Dos dados recolhidos, foi possível verificar que as pessoas recetoras de cuidados são autónomas fisicamente e também parcialmente dependentes para a realização das atividades básicas e instrumentais da vida diária, nomeadamente na higiene pessoal, alimentação e vestir, sendo que duas pessoas cuidadas se deslocam em cadeira de rodas.

“[...] porque [a pessoa cuidada] está muito parada, não pode estar em casa, ou está agarrada ao telemóvel ou à playstation ou está a dormir...” (Entrevista 8)

Outra questão relevante levantada pelas pessoas entrevistadas foi a situação pandémica vivenciada nos últimos anos, que limita o acesso a este processo de reabilitação e que tem impactos negativos na recuperação destes indivíduos.

“Desde que começou a pandemia ele está um bocadinho parado e deixou de fazer toxina clínica².” (Entrevista 2)

² A toxina clínica atua no tratamento da espasticidade muscular.

No estudo efetuado por Carvalho *et al.* (2021), a situação pandémica é identificada como um constrangimento que influencia o quotidiano das pessoas cuidadas, colocando em causa os cuidados formais recebidos, sobretudo ao nível da saúde.

Quanto à ocupação/rotina do dia-a-dia, tendencialmente as pessoas cuidadas estão integradas/participam sobretudo nas atividades promovidas pela Associação Novamente. Outras frequentam ou frequentaram estágios ou cursos de especialização/adaptação à vida ativa. Algumas têm acesso a terapias, que englobam fisioterapia, natação, ginástica, terapia da fala, entre outros, sempre numa lógica de reabilitação e de manter a funcionalidade.

“Fazia toxina clínica nos membros superior e inferior do lado esquerdo, que é o lado que está mais paralisado e fazia 15 dias de internamento em que fazia fisioterapia, natação durante esses 15 dias, depois vinha embora e fazia a reabilitação cá fora – fisioterapia, natação, essas coisas.”
(Entrevista 2)

Refere-se ainda que são escassas as pessoas cuidadas que não têm nenhum tipo de ocupação. Contudo, tal ocorre porque não se adaptaram às atividades existentes na comunidade ou porque ainda estão a tentar perceber onde se podem inserir, dado que Portugal carece de respostas sociais adequadas a esta população. Outras aguardam respostas para iniciar atividades adequadas às limitações funcionais. Por exemplo, é relatado que:

“De momento não tem atividades nenhuma [...] eu vou tratar porque ele tem capacidades para estar a trabalhar, não trabalhos forçados, mas eu já me informei e as empresas têm uma cota disponível para quando acontecem estas situações, as pessoas serem inseridas ao mundo do trabalho novamente e à sociedade. Eu vou tratar disso...” (Entrevista 9)

O estudo efetuado por Fontes e Martins (2015) vai ao encontro desta situação. Os autores mencionam que o acesso a serviços considerados essenciais no processo de inclusão na comunidade é escasso e moroso, exigindo diligências continuadas junto das entidades competentes. Muitas destas articulações são da responsabilidade das famílias, podendo estas não ter informações suficientes para aceder aos serviços.

Em relação ao bem-estar das pessoas cuidadas, este varia consoante o tipo de acidentes e de seguros envolvidos (companhias de seguros), assim como a indemnização que podem, ou não, receber. Fontes e Martins (2015) evidenciam esta afirmação quando

mencionam que as companhias de seguros acabam por ser as principais promotoras de bem-estar desta população, uma vez que são alocadas verbas para satisfazer as necessidades sentidas. Já quando a pessoa com TCE depende somente do Serviço Nacional de Saúde e do Instituto da Segurança Social, as famílias têm de efetuar um grande esforço para atender às necessidades, muitas vezes não sendo possível satisfazê-las por falta de informação e de recursos económicos.

4.2. Cuidados prestados pelos familiares cuidadores informais

Quanto à perspetiva dos cuidadores sobre os cuidados prestados aos familiares com TCE, verifica-se que são vários os pontos comuns, nomeadamente os cuidados prestados e a duração dos cuidados.

Relativamente aos cuidados prestados, foram identificados 4 tipos de cuidados desempenhados pelos cuidadores, sendo que alguns destes são realizados em simultâneo. Os mesmos passam pela orientação/gestão do dia-a-dia da pessoa cuidada, que se constitui como a maioria, seguido pela supervisão geral, apoio parcial na realização das atividades básicas e instrumentais da vida diária e, por último, apoio total na realização das mesmas.

Orientação/gestão do dia-a-dia *“Ele já é muito autónomo... ele come sozinho... ele vai à vida dele e ainda agora chegou, foi aos Olivais, foi aos Anjos... ele faz a vida dele, só que é um bocado limitado. Vai de metro, se o metro avariar ele não sabe como apanhar outro transporte... só sabe o metro... eu costumo dizer que ele tem um chip na cabeça, ensinei-lhe assim, ele por si não é capaz de pensar como é que... se houver um atraso de autocarro, metro, ele não sabe como ir por outro lado...”* (Entrevista 8)

Supervisão geral *“Ultimamente, já toma banho sozinho, mas claro que faço sempre uma supervisão, não quer dizer que seja diária, mas tenho de fazer de tempos a tempos...”* (Entrevista 5)

Apoio parcial na realização das AVD's e AIVD's *“Consegue ir à casa de banho sozinho, lava os dentes sozinho, o banho é que exige mais apoio, porque ele torce o pé e a mãozinha desequilibra então tem de estar lá alguém para o ajudar a tomar banho e pronto.”* (Entrevista 2)

Apoio total na realização das AVD's e AIVD's *“Continua dependente, não anda, não consegue fazer as transferências, tenho sempre de pegar nela, para ir para o sofá, para a cama, não consegue ir a casa de banho sozinha, continuo a ter que a levar... basicamente continua dependente de mim a 100%...”* (Entrevista 6)

Assim sendo, pode afirmar-se que os cuidadores se centram sobretudo na prestação de cuidados de orientação e supervisão, mas também instrumentais. Estas atividades são identificadas também no estudo de Rasmussen *et al.* (2020).

Quanto à duração da prestação de cuidados e quando questionadas sobre o número de horas semanais dispensadas para a prestação de cuidados, as pessoas entrevistadas manifestaram que não conseguiam quantificar as mesmas, uma vez que têm de cuidar a toda a hora. Através das entrevistas realizadas, é perceptível a dificuldade em quantificar o número de horas dispensadas para a prestação de cuidados, apesar de os cuidadores terem de estar disponíveis 24 horas por dia:

“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)

“Estou a tempo inteiro, desde que ela esteja acordada, é difícil, ou está sentada, mas depois quer ir à casa de banho, ou quer beber água, ou quer isto, ou quer aquilo...” (Entrevista 10)

Algumas pessoas entrevistadas referem prestar cuidados 40 horas por semana; outras mencionam 2/3 horas diárias, apesar de a pessoa cuidada necessitar de orientação; por fim, foi ainda mencionado que, de momento, a pessoa entrevistada não dispensa muitas horas na prestação de cuidados, uma vez pessoa cuidada não exige tanta responsabilidade como em fases anteriores. Contudo, as pessoas com TCE necessitam sempre de alguém que assuma a responsabilidade de estar disponível e acompanhar as atividades da vida diária, o que significa que os cuidadores reconhecem o encargo que esta situação traz para a sua vida pessoal, já que parece que só vivem para cuidar do seu familiar (Moretti, 2017).

4.3. Problemas decorrentes da prestação de cuidados/Principais dificuldades pessoais

Em relação aos problemas decorrentes da prestação de cuidados, as pessoas entrevistadas identificaram os seguintes: os de nível psicológico/emocional; da conciliação entre a vida familiar e laboral – relação e dificuldades face ao mercado de trabalho e de saúde – doença diagnosticada pelo médico decorrente da prestação de cuidados.

No que se refere ao indicador psicológico/emocional, é importante mencionar que a maior parte das pessoas entrevistadas indica que se sentem só, sem apoio, nem ninguém com quem possam falar; muitas também referem cansaço, preocupação e sofrimento. Foi também manifestada angústia, desgaste, *burnout* e esgotamento, num contexto de situação violenta, que ninguém está preparado para vivenciar.

Vida centrada na prestação de cuidados *“Eu acho que todos tivemos o acidente aqui em casa [...] Vi desde cedo que estava sozinha no barco com os meus filhos [...] eu noto-me muito mais cansada [...] de início sofri muito” (Entrevista 9)*

Sem vida própria *“A minha vida pessoal ficou prejudicada porque eu entrego-me a estas causas e não tenho ninguém que me apoie... acho que pouca gente quer esta vida...” (Entrevista 5)*

Sofrimento físico e psicológico *“Mesmo depois... como mãe e como pai o sofrimento todo de ver a única filha no estado em que ela estava inicialmente... porque foi muito mau... [...] provoca um desgaste físico de todo o nível, é uma coisa horrível...” (Entrevista 7)*

Sentir-se só e incompreendida *“Eu a partir de 2015, desde que voltei a casar, fiz diferente porque tive um esgotamento em 2017 e a partir de 2015 entrei na fase que estou agora, em burnout, eu noto que me vou abaixo porque é demasiado para uma pessoa só, mas nós não temos ninguém com quem possamos falar e ninguém nos vai efetivamente compreender.” (Entrevista 3)*

É importante reforçar que estes cuidadores não têm vida própria, pois estão centrados na prestação de cuidados, no ato de cuidar. As pessoas entrevistadas manifestaram sofrimento físico e psicológico e sentem-se só e incompreendidas.

Na conciliação entre a vida familiar e laboral, em que foi verificada a relação com o mercado de trabalho e as dificuldades face ao mesmo, pode afirmar-se que, neste momento, a maioria das participantes se encontram profissionalmente ativas, apesar de algumas se terem demitido no período imediato decorrido após a lesão para poder prestar os cuidados necessários; outras já se encontram em situação de reforma. É relevante expor que foi mencionado que, aquando da decisão de regressar ao trabalho, optaram por um vínculo precário, por forma a poder prestar assistência à pessoa cuidada sempre que fosse necessário, sem deveres legais perante o empregador, tal como mostra este excerto de entrevista:

“Quando eu vi que ele já estava realmente bem e confiante para ir e vir, foi quando eu comecei a trabalhar, mas de qualquer das maneiras sem contratos porque tinha medo que acontecesse alguma coisa com [a pessoa cuidada] e assim podia sair mais facilmente do que se tivesse contrato e ter de dar tempos...” (Entrevista 8)

Outro tema destacado foi a situação de saúde das pessoas entrevistadas, sendo que a maioria refere que não teve problemas de saúde diagnosticados pelo médico que tenham sido decorrentes da situação vivenciada. Contudo, foi relatado algumas vezes que o mesmo se sucedeu, tal como mostram estes relatos:

“Também tenho uma doença muito grave na coluna, já deixei de andar 2x.” (Entrevista 3)

“Tinha uma ficha ligada que era tudo à espera... tudo automático, tinha de fazer então fazia... o meu marido foi um bocadinho abaixo, eu não, ele estando em baixo, nos íamos todos abaixo então alguém tinha de fazer isto rolar normalmente, foi andando, tive uma pré-menopausa, tive mesmo de ir ao médico, o meu marido teve quase uma depressão...” (Entrevista 8)

4.3.1. Estratégias pessoais para fazer face às dificuldades

As pessoas entrevistadas recorrem a estratégias pessoais para fazer face às dificuldades, tendo sido identificadas 7 estratégias, nomeadamente: solicitar apoio familiar/informal (tendencialmente a estratégia mais mencionada pelas cuidadoras); solicitar apoio formal; ter tempo para si (através de atividades que funcionam como refúgio da situação – tais como a atividade profissional, *yoga*, pilates, culinária, entre outros); por último, as 3 estratégias identificadas como menos optadas foram ter esperança, tentar levar a situação com alguma normalidade e afastar-se de pessoas

identificadas como julgadoras e críticas, por forma as cuidadoras se protegerem a si próprias e à restante família.

Solicitar apoio familiar *“Ajudamo-nos uns aos outros [familiares]... e a nós próprios... isto foi um terramoto” (Entrevista 10)*

Solicitar apoio formal; ter tempo para si *“Ou faço pilates ou faço yoga, meditação... e consegui aceitar isto com muita normalidade e é uma doença e há muitas piores e ele está aqui temos de enfrentá-la e foi muito por aí [...] eu tento arranjar o máximo de ajudas, procurar desde assistentes pessoais, que agora descobri esta figura e se calhar será uma oportunidade para todos em casa e para os vizinhos...” (Entrevista 5)*

Atividade profissional *“[O emprego] é o único sítio onde me sinto eu própria.” (Entrevista 3)*

Afastamento *“As pessoas que tanto me atacaram e tanto me dificultaram a vida, foram as primeiras pessoas que eu eliminei do nosso círculo, para mim não dava já e quis-me proteger a mim própria.” (Entrevista 9)*

A liberdade individual destas pessoas também fica afetada, mas as mesmas conseguem criar estratégias para terem tempo para si, criando espaços onde podem exercer a sua autonomia.

“Posso considerar que tenho tempo para mim porque de manhã, quando a casa esvazia, eu estou um bocado de manhã no computador a fazer as minhas coisas, a ler as notícias, a cuscar os sites e ver coisas... depois acabou, depois entra o ritmo da casa.” (Entrevista 7)

Socialmente, e relacionado com a liberdade individual, concluiu-se que tendencialmente as pessoas entrevistadas mantêm relações sociais/de lazer, apesar de tal só ser possível devido à existência de uma boa rede de suporte; as entrevistadas mencionaram que estas relações sociais acabam por ser diferentes do que eram antes do acidente e até que esta faceta social só é possível porque levam a pessoa cuidada para todo o lado:

“Não sinto que me limite, que tenho tempo, a qualquer lado que vá levo [a pessoa cuidada] comigo, não tenho problema nenhum, se tiver que ir ao cinema, a um concerto, a algum lado, [a pessoa cuidada] vem.” (Entrevista 2)

“Tem muitas diferenças e hoje em dia, vou-lhe ser sincera, nem é que eu não pudesse fazer mais, até podia, mas há uma parte de mim sabe que não...há uma parte de mim que não se permite deixar [a pessoa cuidada] e ir sair[...] eu sinto que não estou na mesma onda de comprimento que elas [amigas], tenho uma vida diferente...” (Entrevista 6)

As estratégias identificadas para fazer face às dificuldades decorrentes da prestação de cuidados são semelhantes a estratégias apresentadas noutros estudos, nomeadamente na pesquisa de Cai *et al.* (2021), que refere que os cuidadores informais desenvolvem estratégias para lidar com as dificuldades ocorridas, enquanto equilibram o relacionamento da sua vida pessoal, familiar e social e a prestação de cuidados.

4.4. Sentimentos face à vida e perceção da qualidade de vida

Os familiares cuidadores informais foram questionados sobre sentimentos face à própria vida e sobre a perceção da sua qualidade de vida. Pode referir-se que esses sentimentos dependem de cada pessoa e por isso são diversos, contudo, podemos identificar alguns padrões. A grande parte das pessoas entrevistadas referem que sentiram que não tiveram opção de escolha, que a vida que levam lhes foi imposta e que acabaram por perder a sua vida pessoal e identidade; outras mencionaram frustração e revolta; algumas referiram que se sentem bem, mas que estão constantemente preocupadas; foi também afirmado que consideram que têm dias melhores e outros piores; por fim, algumas cuidadoras mencionaram que se encontram tranquilas, resignadas e realizadas por poder fazer a pessoa cuidada feliz, assim como perdidas, com sentimentos de incapacidade e com saudades da vida antiga.

Imposição *“Esta situação consome quem está ao lado eu acho que perdi a minha vida, eu tenho uma vida que não fui eu que escolhi... eu costumo dizer que tenho uma vida que me foi imposta pela própria vida...”* (Entrevista 9)

Resignação *“A minha mãe faleceu com 50, éramos todos muito novos [...] mas na verdade já há muitos anos que eu era cuidadora da minha irmã, eu nunca vi outra versão de mim e gostava de ter*

tido outra opção para mim [...] eu ser cuidadora familiar é uma coisa que não posso simplesmente rescindir, aliás posso rescindir e não o fiz.” (Entrevista 3)

Frustração *“Eu dou aulas nas licenciaturas, mas não sou remunerada como devia ser... estou a recibos verdes e isso também me causa frustração nesse aspeto” (Entrevista 5)*

Preocupação *“Sim, acordo bem, eu antigamente custava-me imenso falar e acordar de manhã, mas de um dia para o outro mudei a minha maneira de ser, mas acordo muitas vezes de noite porque ele levanta-se e diz que vai beber água e depois eu tenho medo que ele caia, então lá vou atrás dele” (Entrevista 1)*

Realização *“Eu sinto-me muito realizada pelo que faço pela XXXX porque acho que dou o meu melhor e contribuí e contribuo para que a [pessoa cuidada] possa ser mais feliz” (Entrevista 6)*

Sentir-se perdida *“Tenho a parte da solidão em que me sinto sozinha e perdida porque tenho 5 pessoas que dependem de mim” (Entrevista 5)*

Saudades da vida antiga *“Agora se perguntasse se prefiro esta vida agora ou a outra que tinha antes... tenho saudades da outra [...] há sempre uma mágoa porque a nossa vida é interrompida...” (Entrevista 9)*

Estes cuidadores têm sentimentos ambivalentes face à vida, tanto de resignação, como de resiliência e até de superação, gratificação e preocupação. Resignação quando não conseguem alterar a situação, mas mesmo assim convivem com esta; de resiliência quando superam as adversidades, mas também de preocupação, pois são as únicas pessoas com quem a pessoa cuidada pode contar. No entanto, algumas pessoas entrevistadas manifestaram-se gratificadas por ajudarem a pessoa cuidada.

Quanto à qualidade de vida, questionou-se como é que as pessoas entrevistadas a avaliavam, sendo que a maioria respondeu que não era boa, mas que também não era má; quem respondeu que era boa, acrescentou que a mesma poderia ser melhor e outras cuidadoras ainda refeririam que têm uma qualidade de vida muito boa, tendo em conta as circunstâncias. O excerto abaixo exemplifica a dificuldade que existiu na resposta a esta questão:

“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)

A imposição da situação leva a que as pessoas entrevistadas tenham dificuldade em responder à questão sobre a qualidade de vida. Esta indefinição vai de encontro ao estudo desenvolvido por Vigia (2012).

4.5. Apoio familiar e dinâmicas familiares

Para analisar o apoio familiar no processo de cuidar foi questionado especificamente se o tipo de apoio familiar é regular ou se acontece apenas quando necessário e quem está envolvido na prestação destes cuidados. Tendencialmente, os membros da família apoiam apenas quando necessário, em detrimento de um apoio regular. Primeiro, são os irmãos das pessoas entrevistadas que constituem o grau de parentesco que mais dá apoio, seguido dos filhos, marido, tia, cunhados, namorado da pessoa cuidada e mãe da cuidadora. Já em relação ao apoio regular, à semelhança do apoio quando necessário, em primeiro lugar encontram-se os irmãos das pessoas entrevistadas, seguidos dos maridos, filhos, cunhada e ex-marido. Estes apoios são a vários níveis, nomeadamente na prestação direta de cuidados (particularmente na confeção das refeições), a nível financeiro e na gestão dos cuidados de saúde.

“A minha irmã normalmente quando é para ajudar, faz umas caixas de comida de vez em quando porque cozinha não é o meu forte [...] tenho outro meu irmão que ajuda a pagar a empregada que vem cá tratar da roupa e limpar a casa...” (Entrevista 4)

“Estamos os 3 nisto, está sempre alguém de retaguarda, neste caso eu, para ajudar...” (Entrevista 10)

Os arranjos familiares para prestar cuidados são variados, mas tendencialmente os cuidados estão sempre diretamente associados ao principal cuidador. Contudo, quando a situação cognitiva da pessoa cuidada é mais severa, existe a necessidade de alargar o apoio a restantes membros familiares na maior parte dos aspetos da vida quotidiana (Choustikova *et al.*, 2020).

Quanto às alterações nas dinâmicas das famílias e principais dificuldades ao nível familiar, questionou-se se as pessoas entrevistadas tinham sentido algum tipo de alteração na dinâmica familiar desde que a cuidadora tinha iniciado a prestação de cuidados. Destacaram-se respostas como a maior cumplicidade e união no seio familiar. Numa perspetiva oposta, foi mencionado o divórcio, mais cansaço, deixar de fazer férias e surgimento de conflitos familiares (envolvendo cunhadas e cunhados). Neste sentido, distinguiu-se uma maior união no seio familiar que, segundo Rasmussen *et al.* (2020), está associada a melhores resultados de reabilitação nas vítimas de TCE, uma vez que um funcionamento familiar considerado saudável mostra estar relacionado positivamente com a saúde mental das pessoas cuidadas e dos cuidadores. Verifica-se assim que as alterações nas dinâmicas podem levar à união ou à desagregação familiar.

“Não senti dificuldades ao nível familiar, por acaso acho que a lesão até nos uniu mais, a mim e ao meu marido, deixamos de ter conflitos, deixaram de existir, até hoje muita cumplicidade parte a parte e por acaso nesse aspeto corre muito bem, se não existisse esta cumplicidade era muito difícil” (Entrevista 2)

“Em primeiro lugar divorciei-me, essa foi logo a grande alteração, foi horrível... não lhe sei explicar... a família deixou de existir...” (Entrevista 6)

As principais dificuldades sentidas ao nível familiar foram maioritariamente de ordem financeira, pelo facto de as receitas não fazerem face às despesas da pessoa cuidada/da família no geral. Uma minoria das pessoas entrevistadas referiu que existiam dificuldades na organização e prestação de cuidados quando tentavam fazer algo em família, nomeadamente ir de férias.

“Quando chegava a parte financeira... também vai um bocado ao fundo, eu tinha de arranjar algo para ir buscar algum dinheiro, não era só o vencimento do meu marido do seguro que dava para as contas da casa [...] a minha filha estava a estudar, teve de deixar de estudar porque na altura foi... não tinha capacidade financeira para tal” (Entrevista 9)

“Deixei de viajar, de fazer férias, pronto eu tenho uma segunda casa e essa segunda casa é que me serve de férias para arejar... é porque é sempre complicado porque ele cansa-se, temos de andar com a cadeira de rodas atrás porque se ele se cansar eu tenho de ter um apoio porque ele tem 1,90m e pesa 90kg...” (Entrevista 1)

Já as estratégias familiares identificadas pelas pessoas entrevistadas para fazer face a estas dificuldades passaram, na sua maioria, pela mudança de cidade/país para

poder prestar cuidados; pela mudança de horários no emprego; pela alteração de local de trabalho e ainda pela alteração de funções no emprego.

“Depois de [a pessoa cuidada] ter o acidente, eu meti o horário contínuo para sair às 15h30” (Entrevista 2)

“Resolvi pedir transferência para o Porto vai fazer agora 2 anos em abril [...] de modo que também alterei também aqui as minhas funções em termos de trabalho para poder acompanhar mais [a pessoa cuidada] e estar mais presente, ter mais paciência uma vez que não é fácil, e cá estamos.” (Entrevista 4)

“Eu não tenho um horário a tempo inteiro, só trabalho 1/2 dias por semana, depende, então tentava gerir... trocar aulas com outros professores nos dias mais importantes em que tinha de estar nos hospitais com ele, tentei adaptar-me com aulas online também muitas das vezes tinha aulas dentro dos hospitais, no zoom, no teams...” (Entrevista 5)

Moretti (2017) acrescenta que, na maioria dos casos, estão presentes necessidades sociais, tais como a recuperação das relações sociais, a manutenção de bem-estar psicológico e o regresso ao trabalho, uma vez que a maior parte dos familiares cuidadores informais se desemprega para prestar cuidados, contrastadas com possíveis problemas económicos no seio da família. As dificuldades financeiras são ilustradas como elemento bloqueador da satisfação das necessidades (Carvalho *et al.*, 2021).

4.6. Usufruto de apoios e benefícios psicossociais, de saúde e do sistema de segurança social

No que se refere ao apoio formal que as pessoas entrevistadas recorrem, destaca-se sobretudo a Associação Novamente, tendo também sido mencionado que usufruem de cuidadores privados. Também foi referido que têm apoio da Associação Cuidadores, de empregada doméstica e ainda de Serviço de Apoio Domiciliário de IPSS da área de residência.

“Sim, eu por exemplo, tenho sempre muito apoio a nível da Novamente, a assistente social tem sido um apoio extraordinário para mim ao longo destes anos todos, tanto que fomos dos primeiros a ser inscritos, eu e [a pessoa cuidada], somos os sócios número XX, estamos deste o início [...] mesmo eu já fiz cursos de formação na Novamente como cuidadora e formações desse género que eles dão.” (Entrevista 7)

“Eu estou completamente relaxada quando ele sai porque tenho um senhor que está durante o dia com ele, só duas tardes é que não.” (Entrevista 1)

Já em relação a benefícios psicossociais, as pessoas entrevistadas tendencialmente não são acompanhadas por psiquiatra e/ou psicólogo, apesar de ter sido referido que existe essa necessidade. Adicionalmente, uma cuidadora referiu ser acompanhada em Grupo de Apoio de Mães com filhos com Paralisia Cerebral ou TCE.

“Este ano, pela primeira vez, a conselho da minha psicóloga, eu vou passar 2 dias fora... pela minha psicóloga e pela psicóloga da [pessoa cuidada]...” (Entrevista 6)

“Hoje em dia eu vou ao centro de paralisia de 15 em 15 dias num grupo de mães e temos umas reuniões com a psicóloga [...] já ando lá há 15 ou 16 anos...” (Entrevista 2)

Ainda nesta categoria, relativamente à pessoa cuidada, a maior parte das pessoas entrevistadas referiram que a mesma beneficiou de internamento através da Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Uma minoria mencionou que teve apoio clínico ao domicílio a nível privado, após integrar a RNCCI.

Quanto aos benefícios financeiros do Instituto da Segurança Social ou outros subsistemas de apoio ao cuidador e pessoa cuidada, verificou-se que só uma minoria se candidatou ao Estatuto do Cuidador Informal e afirmou não ter sido atribuído, tal como apresenta a seguinte transcrição:

“Eu fui à segurança social, mas como quando aconteceu este acidente eu tinha terra e aluguei uns fornos e carvão, ao alugar eu declaro [...] acabei por não ter direito a remunerações a nada porque já tinha aquela renda mensal... que eram 300€... e a partir daí foi-me tudo retirado... ou seja, voltamos à mesma questão... eu já nem pretendia que me pagassem nada, só que isto fosse considerado como se eu estivesse a descontar para a minha reforma, porque estou a descontar desde os 16 anos e acabei por interromper bastante cedo, interrompi aos 46.” (Entrevista 9)

Relativamente às pessoas cuidadas, tendencialmente beneficiam de indemnização por parte de companhia de seguros, de prestação social para a inclusão e de pensão de invalidez.

“Neste momento, a XXXX ficou com uma pensão vitalícia dependendo do ordenado dela e de ajudas que o tribunal diz... é dada pelo seguro... é o seguro que está a pagar até à idade da reforma, quando for a reforma terá

pela segurança social... até lá é pela companhia de seguros [...] o seguro paga-lhe tudo resultante do acidente.” (Entrevista 10)

As pessoas entrevistadas beneficiam de apoio formal maioritariamente através da Associação Novamente e de cuidadores privados e revelam não sentir necessidade de recorrer a psiquiatra/psicólogo. Uma minoria candidatou-se ao Estatuto do Cuidador Informal, sem sucesso. Já as pessoas cuidadas beneficiam tendencialmente de indemnização por parte de companhia de seguros, em detrimento de apoios através do Instituto da Segurança Social, que se apresenta como um grande apoio para a maior parte destas famílias. Fontes e Martins (2015) evidenciam que o Estado-Providência português se caracteriza pela existência de diferentes regimes de segurança, com distintos graus de generosidade e pelo fraco nível de proteção social. Neste sentido, agravado pela morosidade e dificuldade em obter apoios, as famílias são obrigadas a fazer grandes esforços financeiros, tal como acontece com as pessoas entrevistadas.

4.7. Dificuldades no acesso a direitos e principais estratégias

As pessoas entrevistadas enunciaram um conjunto significativo de dificuldades quando se abordou a questão de acesso a direitos. Essas dificuldades passam pela:

- 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)

“A nossa vida social e económica era baixa, digamos que em 40 anos nada mudou muito em termos daquilo que é a inclusão, daquilo que são dificuldades, existe efetivamente mais apoio, não o ideal, mas em termos de todo o enquadramento que é necessário, que é a família, a sociedade, ter algo que os integre sem ser a escola, na verdade não existe [...] e sei que todos os outros pais cuidadores como eu sentem o mesmo que é, o que vai ser o futuro dos nossos filhos quando cá não estivermos” (Entrevista 3)

“Não sei se isto é justo, se é a lei que temos em Portugal, mas realmente nós cuidadores não estamos de todo salvaguardados por nada [...] a partir do momento em que [a pessoa cuidada] falecer à minha frente, eu vou ficar numa idade que não está própria para trabalho e parei os meus descontos, ou seja, eu vou ficar sempre prejudicada no futuro [...] porque nós que prescindimos da nossa vida, do nosso ativo, a cuidar de uma outra pessoa, que tínhamos tudo na mão para não querer e aquele ser humano ficava sem o apoio... quando voltamos ao contrario ficamos nós sem apoio...” (Entrevista 9)

Quanto às estratégias formais para fazer face a estas dificuldades, a maioria das pessoas entrevistadas não deu resposta a esta questão. Uma minoria mencionou o acesso a produtos de apoio, nomeadamente cadeira de rodas, cama articulada e cadeira elevatória de escadas e a instauração do Processo de Maior Acompanhado junto do Ministério Público.

“Primeiro que o seguro aceitasse instalar uma daquelas cadeiras elevatórias para [a pessoa cuidada] poder ir para cima e para baixo sem ter de andar ao colo... inicialmente ela ficava muito no piso de cima e depois é que começou a vir mais para baixo e estar mais aqui connosco...” (Entrevista 7)

“Eu sou a acompanhante maior dele, sou a responsável por ele em vários níveis. [...] o Maior Acompanhado foi necessário porque como ele esteve muito tempo em coma e tivemos de avançar com alguns processos... foi a forma mais fácil para podermos avançar...” (Entrevista 5)

Neste ponto, encontra-se evidenciada a falta de sensibilidade por parte da sociedade, assim como a fraca proteção social e morosidade no acesso a direitos, já apresentados acima com a pesquisa de Fontes e Martins (2015), não tendo sido fácil as

peessoas entrevistadas darem uma resposta relativamente às estratégias utilizadas para fazer face aos problemas identificados.

4.8. Comentários e observações das pessoas entrevistadas

As pessoas entrevistadas mencionaram aspetos que consideraram importantes enquanto cuidador informal de pessoa adulta com TCE, nomeadamente o facto de as pessoas cuidadas, por vezes, se tornarem agressivas (sequela do TCE – agravada pela revolta sentida, decorrente da falta de capacidade emocional de lidar com a própria incapacidade e de se sentirem dependentes de outros), acentuando, portanto, o quadro de ingratidão apresentado, que acaba por fomentar um mal-estar no familiar cuidador informal, que, conseqüentemente, não se sente valorizado. Os estudos de Zwingmann *et al.* (2020), Hora e Sousa (2005), Grayson *et al.* (2020) e Daley *et al.* (2017) vão de encontro aos comentários enunciados. Neste sentido, foi também referido que são necessárias várias características e capacidades para prestar cuidados, tais como a compaixão, a resiliência, o amor e a 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)

“é preciso ter muita resiliência, é preciso amar-se muito [...] eu costumo dizer que é preciso ter muita compaixão por um ser humano” (Entrevista 3)

4.9. Discussão de resultados

Neste estudo qualitativo, de âmbito exploratório/descritivo, foi possível demonstrar quem são os familiares cuidadores informais e as pessoas cuidadas com TCE acompanhadas pela Associação Novamente.

Estes familiares cuidadores informais entrevistados são, na sua totalidade, do sexo feminino, com uma média de idades de 55 anos de idade, o que vai ao encontro a estatísticas apresentadas noutros estudos a nível europeu, nomeadamente no de Birtha e Holm (2017). As pessoas entrevistadas são sobretudo mães e, tendencialmente, residem com a pessoa cuidada. As pessoas cuidadas com TCE são, maioritariamente, do sexo

masculino, com média de idades de 36 anos de idade, tendo estado envolvidas, na sua maioria, em acidentes de viação, tal como demonstrado noutros estudos, nomeadamente no de Hyder *et al.* (2007), que refere que os TCE ocorrem sobretudo devido a sinistros automóveis. Portugal, comparativamente com o resto da Europa, é dos países com mais mortes nas estradas, o que evidencia a gravidade dos sinistros automóveis acontecidos em território nacional (Parlamento Europeu, 2021).

As pessoas cuidadas são, maioritariamente, autónomas fisicamente, bem como parcialmente dependentes nas AVD's, sendo que algumas não têm atividades de reabilitação nem de integração na sociedade através do mercado de trabalho, por exemplo. Neste sentido, os cuidados prestados pelos familiares cuidadores informais passam pela orientação e gestão do dia-a-dia, o que mostra que a pessoa com TCE necessita sempre de alguém que esteja disponível para assumir e acompanhar a mesma nas atividades básicas e instrumentais da vida diária e no acesso a serviços. Apesar de as pessoas entrevistadas terem tido dificuldades em quantificar as horas dispendidas diariamente na prestação de cuidados, é importante destacar que as mesmas cuidam 24 horas por dia, como acontece no estudo de Birtha e Holm (2017), que refere que, semanalmente, os cuidadores dispendem cerca de 40 a 56 horas na prestação de cuidados. Assumir os mesmos tem implicações na vida pessoal, familiar e social do familiar cuidador informal.

Nesta pesquisa, as pessoas entrevistadas mencionaram a existência de elevados níveis de agressividade e ingratidão nas pessoas cuidadas, que fazem parte do quadro clínico desta população e que acaba por acentuar o desgaste, cansaço e consequente sobrecarga do familiar cuidador informal. Também pesquisas como a de Zwingmann *et al.* (2020), Hora e Sousa (2005) e Grayson *et al.* (2020) evidenciam que a capacidade de os familiares cuidadores informais lidarem com as adversidades sofre alterações, agravando-se ao longo do tempo, causando impactos na vida destes mesmo após longos períodos seguidos da lesão. Também Daley *et al.* (2017) refere que a gratidão é importante, bem como a satisfação com o cuidado, uma vez que reduz o *stress* e melhora o estado emocional do cuidador.

Foram identificados vários problemas decorrentes da prestação de cuidados, bem como dificuldades, principalmente de nível psicológico/emocional, de conciliação da vida familiar com a vida laboral e de saúde. Neste sentido, são utilizadas estratégias como solicitar apoio familiar, formal, ter tempo para si e ter um emprego – que ocorre num

contexto de escape da situação e por necessidade económica, o que vai de encontro à pesquisa efetuada por Cai *et al.* (2021), que argumenta que os cuidadores tentam balançar a relação entre a vida pessoal, familiar e social com a prestação de cuidados.

Relativamente aos sentimentos face à vida, as pessoas entrevistadas, tendencialmente, manifestaram que sentem que não tiveram opção de escolha, que a vida que levam lhes foi imposta e que a sua qualidade de vida, maioritariamente, não é boa, nem má, tal como acontece noutros estudos, nomeadamente no de Vigia (2012). Estes sentimentos são ambivalentes, tendo sido identificadas a preocupação e a resignação, assim como a resiliência e a gratificação. Entende-se então que as pessoas entrevistadas acabam por não ter “vida própria” pois estão centradas nas tarefas de cuidar, apresentando sinais de sofrimento físico e psicológico, sentindo-se sós e incompreendidas, o que dificulta a avaliação da sua qualidade de vida.

Como já referido, a pessoa com TCE necessita de apoio da família, principalmente quando apresenta situações cognitivas mais severas, sendo necessário alargar o apoio a mais membros da mesma que, no caso das pessoas entrevistadas, acontece tendencialmente quando apenas é necessário, por parte de irmãos destas. Também há situações em que todos os membros familiares se envolvem na prestação de cuidados, mas numa lógica de retaguarda e não tanto de prestar cuidados de forma sistemática. Contudo, o apoio familiar revela-se importante na recuperação da pessoa cuidada, sendo a família parte integrante da equipa de saúde, contribuindo para alcançar melhores resultados (Manskow *et al.*, 2017; Bannon *et al.*, 2020; Moretti, 2017). No entanto, em Portugal, devido ao reduzido número de centros de reabilitação e o vasto raio geográfico abrangido pelos mesmos, o envolvimento das famílias no processo de recuperação e reabilitação fica comprometido (Fontes & Martins, 2015), comprometendo também a reabilitação da pessoa cuidada.

Ainda nesta ótica, as pessoas entrevistadas referiram que sentiram falta de apoio e de informação sobre a situação clínica da pessoa cuidada por parte dos profissionais de saúde, dificultando o acesso a mais informação e a uma prestação de cuidados adequada – tal facto é também exposto noutras pesquisas, em particular em Othman *et al.* (2021) e em Fontes e Martins (2015).

Quanto à alteração nas dinâmicas das famílias, destacaram-se alterações positivas, nomeadamente uma maior união no seio familiar, que contribui para melhores resultados

na reabilitação da pessoa cuidada (Rasmussen *et al.*, 2020), mas também negativas, nomeadamente a rutura familiar pelo divórcio. Contudo, foi necessário adotar estratégias para fazer face às dificuldades familiares sentidas que passaram, na sua maioria, pela mudança de residência/cidade/país para poder prestar cuidados, assim como deixar de efetuar determinadas atividades de lazer.

Efetuiu-se ainda uma análise aos apoios e benefícios psicossociais e de saúde que a pessoa entrevistada e a pessoa recetora de cuidados usufruem, tendo-se concluído que, à semelhança do estudo de Fontes e Martins (2015), em Portugal existem diferentes regimes de segurança, nomeadamente o Instituto da Segurança Social, companhias de seguros e Serviço Nacional de Saúde, que têm diferentes graus de generosidade. Os apoios formais que as pessoas entrevistadas usufruem e que destacaram como importantíssimos o apoio da Associação Novamente, sendo útil realçar que algumas destas pessoas beneficiam de cuidadores privados/pagos e de apoios financeiros do instituto de segurança social. Neste sentido, percebeu-se que Estado-Providência português é caracterizado pelo fraco nível de proteção social, morosidade e dificuldade em aceder a direitos, tendo sido mencionado, pelas pessoas entrevistadas, a falta de sensibilidade para esta causa, visível na sociedade em geral.

Esta falta de sensibilidade pode advir do facto de as pessoas com deficiência serem vistas como incapazes (Pereira, 2006 citado por Coelho *et al.*, 2014) e, por isso, não se promove a integração desta população no mercado de trabalho. Segundo Fontes (2009), as políticas em Portugal, ao focarem sobretudo as pessoas com deficiência, e não a sociedade deficientizadora, pouco têm contribuído para a transformação social necessária. Através deste regime assistencialista, a afirmação das contribuições pelo trabalho no acesso aos direitos sociais, conjugada com as barreiras colocadas às pessoas com deficiência no acesso ao mercado de trabalho, restringiu as possibilidades de construção de uma vida autónoma e decretou a subsidiação das vidas das pessoas com deficiência, acentuando a pobreza e exclusão social nesta população, devido ao baixo nível de apoio social oferecido. Adicionalmente, também se pode afirmar que permanece a falta de adequação das estruturas da comunidade, uma vez que “as respostas institucionais, aquando do regresso à comunidade, são mínimas, tanto no que se refere à qualidade, como à cobertura de serviços e estruturas existentes” (Fontes & Martins, 2015, p. 6). Assim sendo, as pessoas entrevistadas identificaram um conjunto de problemas com

que se confrontam no seu dia-a-dia no que se refere ao acesso a direitos, relatando que a vida nada mudou desde há 40 anos e que os cuidadores necessitam de maior apoio e consideração por parte do Estado e da sociedade em geral. Manifestamente este é verdadeiramente um problema a ter em conta enquanto *input* para a Política Social atual.

Foi também identificado pelas pessoas entrevistadas que são necessárias várias características e capacidades para conseguir prestar cuidados a um adulto com TCE, nomeadamente compaixão, resiliência, amor e sensibilidade para perceber que as pessoas com TCE continuam a ser seres humanos, que apenas renasceu outra pessoa e é necessário recomeçar e reequilibrar na família o que foi o luto de alguém que tinha determinadas competências e deixou de ter. Como já mencionado anteriormente, o Estatuto do Cuidador Informal incorpora apenas a necessidade de declarar sob compromisso de honra que o familiar cuidador informal tem as capacidades necessárias para assumir a prestação de cuidados, sem avaliação por parte de nenhuma entidade, nem de profissional capaz de aferir e avaliar tais capacidades.

Efetivamente, estes cuidadores constituem-se como heróis do quotidiano e não só, uma vez que são eles que, com o seu conhecimento, resiliência, vontade e determinação, vão enfrentar situações complexas de prestação de cuidados a pessoas com TCE, substituindo o Estado-Providência português.

Conclusão e recomendações para a Política Social

O TCE constitui-se como uma das principais causas de morte e incapacidade a longo prazo, sendo, por isso, considerado um problema de saúde pública (Hyder *et al.*, 2007), apesar de, nesta dissertação, ser igualmente considerada uma questão de direitos humanos. O TCE acontece, tendencialmente, devido a acidentes de viação (*idem*) e, mediante a gravidade, pode resultar em incapacidades de nível cognitivo, físico, emocional e comportamental, que se refletem na perda de autonomia e na consequente exigência de cuidados permanentes (Oyesanya *et al.*, 2021), que, por sua vez, se traduzem na dependência de terceiros para o desempenho das atividades básicas e instrumentais da vida diária.

Dado o fraco nível de proteção social por parte do Estado-Providência português a estas pessoas e também por um sentimento de obrigatoriedade e imposição, estes cuidados são maioritariamente assumidos e efetivados por familiares (Amado, 2016) – geralmente mulheres em idade ativa (Birtha & Holm, 2017), com responsabilidades de orientação, decisão, execução, gestão, entre outros (Gil, 2020). Estes familiares cuidadores informais veem as suas vidas alteradas a nível pessoal, profissional, familiar, de saúde, social e de liberdade pessoal, que acabam por afetar a sua qualidade de vida e sentimentos relativamente à mesma.

O presente estudo tem englobadas potencialidades, nomeadamente dar voz a um conjunto de indivíduos familiares cuidadores informais acompanhados pela Associação Novamente, uma vez que, sem estes testemunhos, não seria possível identificar nem compreender as necessidades sentidas por esta população, assim como também não seria possível criar medidas de política que satisfaçam e vão ao encontro destas. Por outro lado, os limites identificados passaram pela escassez de pessoas a entrevistar, quer por se ter centrado em apenas uma associação, quer pela falta de adesão ao estudo por parte dos familiares cuidadores informais, devido a falta de tempo disponível.

Percebeu-se que as repercussões pessoais, familiares e sociais da prestação de cuidados a esta população iam de encontro à literatura desenvolvida anteriormente, tendo-se destacado a tendencial falta de adequação das respostas sociais existentes em Portugal para esta população e a falta de proteção social para os familiares cuidadores informais, tendo os objetivos que delinearão esta pesquisa sido concretizados e substanciados.

Tendo em consideração as dificuldades identificadas e partilhadas pelas pessoas entrevistadas, algumas recomendações podem ser desenvolvidas para a intervenção futura com familiares cuidadores informais de pessoas com TCE a nível macro (políticas), meso (organizações da comunidade) e micro (diretamente com os cuidadores informais), por forma a esta população se sentir mais apoiada e acompanhada neste processo complexo e exigente de prestação de cuidados.

Nível macro

Sabendo que a deficiência não está instalada no indivíduo e que cabe à sociedade ter o papel de encontrar meios que proporcionem o desenvolvimento e a inclusão das pessoas com deficiência tendo em vista o acesso a bens comuns da vida em comunidade (Andrade *et al.*, 2018), pode propor-se, através de uma abordagem compreensiva, atendendo à consciencialização da sociedade em geral, a promoção da educação e sensibilização para este tema nas escolas, fomentando uma maior tolerância e abertura à diferença por parte dos mais novos.

Apesar dos esforços que o Estado português tem efetuado para apoiar esta população, propõe-se o desenvolvimento do Estatuto do Cuidador Informal, como uma política social global, que inclua perspetivas abrangentes e integradas sobre este tema em específico, dadas as particularidades evidenciadas, por forma a combater o baixo nível de apoio oferecido pelo Estado-Providência português. Chama-se especial atenção para a legislação de conciliação entre a atividade profissional e a prestação de cuidados, incluída no ECI.

É esperado que a este nível exista um atento na compensação remuneratória dos cuidados prestados e na possibilidade de os familiares cuidadores informais contribuírem monetariamente para o Instituto da Segurança Social, tal como se estivessem empregados, de maneira a permitir que os mesmos possam, um dia, ter acesso à pensão de velhice/valor mais elevado da pensão de velhice. Este último ponto revela-se particularmente importante, uma vez que esta população deixa as suas carreiras contributivas para prestar cuidados. Tal acontece porque existem poucas instituições adequadas às necessidades das pessoas com TCE e, por isso, propõe-se também o investimento no alargamento do apoio estatal às instituições existentes.

Já numa ótica de prevenção e tendo em conta que, tendencialmente, os TCE decorrem de acidentes de viação, sendo que Portugal apresenta altos níveis de gravidade

dos sinistros automóveis, apela-se à criação e desenvolvimento de medidas de segurança rodoviária, particularmente em meios rurais.

Refere-se ainda que a promoção de uma política de integração da pessoa com TCE no mercado de trabalho, atendendo às suas particularidades e limitações, também se revelaria importante, fomentando a articulação entre o Estado, o Mercado e o Terceiro Setor.

Apela-se também à adequação dos espaços públicos, uma vez que foi referida, pelas pessoas entrevistadas, a desadequação destes, uma vez que não têm capacidade para receber pessoas que se desloquem em cadeira de rodas (por exemplo).

Nível meso

Sugere-se a promoção de um trabalho em rede, colaborativo, entre as várias infraestruturas da comunidade envolvidas na recuperação, no apoio e no acompanhamento à pessoa com TCE e restante família, nomeadamente o Estado (Serviço Nacional de Saúde, Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados e Instituto da Segurança Social), o Mercado (companhias de seguros; hospitais privados) e o Terceiro Setor (setor informal, voluntário e mutualista/solidariedade), que respeite a autonomia, vontade e necessidades dos familiares cuidadores informais e das pessoas cuidadas.

Propõe-se a criação de espaços com atividades pedagógicas, numa lógica de funcionamento como um centro de dia, adequados às necessidades e limitações das pessoas cuidadas, por forma a aliviar a sobrecarga do familiar cuidador informal e promover um acompanhamento mais próximo por parte das instituições da comunidade.

Nível micro

Recomenda-se a formação especializada dos profissionais envolvidos na intervenção com esta população (médicos, enfermeiros, assistentes sociais, fisioterapeutas, psicólogos, entre outros), por forma a atingir uma maior sensibilidade para lidar com as particularidades desta e também a execução de um trabalho em equipa, que potencialmente se refletiria num maior apoio, acompanhamento e advocacia a esta população por parte dos profissionais. Este maior apoio também seria possível através de um acompanhamento de proximidade por parte dos centros de saúde (por exemplo), no domicílio do familiar cuidador informal, podendo ainda integrar esta população em

grupos de autoajuda, fomentando a partilha de experiências e acompanhamento através de outros métodos.

Em suma, apesar de se reconhecerem os esforços do Estado português para dinamizar e desenvolver a proteção social necessária a esta população, nomeadamente com o ECI, ainda há um longo caminho por desenvolver.

Referências bibliográficas

- Alves, S., Ribeiro, O. & Paúl, C. (2020). Unmet needs of informal carers of the oldest old in Portugal. *Health and Social Care in the community*, 0, 1-10. Disponível em <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/hsc.13063>, acessado a 17 de novembro de 2021.
- Amado, A. (2016) Sintomatologia Psicopatológica, Desgaste e Qualidade de Vida dos Cuidadores Informais do Doente Dependente: O papel das Estruturas de Apoio Formal. [Master's thesis, Faculdade de Medicina, Universidade de Coimbra]. Repositório institucional da Universidade de Coimbra. Disponível em https://eg.uc.pt/bitstream/10316/81389/1/FINAL_TESE%20-Entregue%20na%20FMUC%20a%2005-12.pdf, acessado a 3 de janeiro de 2022.
- Anderson, M., Daher, M. & Simpson, G. (2020). A predictive model of resilience among family caregivers supporting relatives with traumatic brain injury (TBI): A structural equation modelling approach. *Neuropsychological rehabilitation*, 30(10), 1925-1946. Disponível em <https://www.tandfonline.com/doi/epub/10.1080/09602011.2019.1620787?needAccess=true>, acessado a 23 de setembro de 2021.
- Andrade, J., Furtado, A. & Pereira-Silva, N. (2018). A inclusão no trabalho sob a perspetiva das pessoas com deficiência intelectual. *Trends in Psychology*, 26(2), 1003-1016. Disponível em <https://www.scielo.br/pdf/tpsy/v26n2/2358-1883-tpsy-26-02-1003.pdf>, acessado a 9 de março de 2021.
- APAV (2020). Estatuto do Cuidador Informal: Resumo e Comentários à Lei N.º 100/2019 que aprova o Estatuto do Cuidador Informal e Portarias que o regulamentam. Disponível em https://apav.pt/apav_v3/images/pdf/Estatuto_Cuidador_Informal.pdf, acessado a 12 de novembro de 2021.
- Bannon, S., Greenberg J., Goldson, J., O'Leary, D. & Vranceanu, A. (2020). A social blow: the role of interpersonal relationships in mild Traumatic Brain Injury. *Psychosomatics*, 61(5), 518-526. Disponível em <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0033318220301134>, acessado a 10 de novembro de 2020.

- Birtha, M., & Holm, K. (2017). COFACE families Europe - WHO CARES? *Study on the Challenges and Needs of Family Carers in Europe*. Disponível em https://www.coface-eu.org/wp-content/uploads/2017/11/COFACE-Families-Europe_Study-Family-Carers.pdf, acessado a 16 de outubro de 2021.
- Bouget, D., Spasova, S. & Vanhercke, B. (2016). Work-life balance measures for persons of working age with dependent relatives in Europe: A study of national policies. European Commission. Disponível em <https://op.europa.eu/en/publication-detail/-/publication/ef6ed9fd-9a96-11e6-9bca-01aa75ed71a1/language-en>, acessado a 20 de outubro de 2021.
- Bressan, V., Visintini, C. & Palese, A. (2020). What do family caregivers of people with dementia need? A mixed-method systematic review. *Health Soc Care Community*, 28, 1942–1960. Disponível em <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/hsc.13048>, acessado a 22 de setembro de 2021.
- Cai, Y., Simons, A., Toland, S., Zhang, J. & Zheng, K. (2021). Informal caregivers' quality of life and management strategies following the transformation of their cancer caregiving role: A qualitative systematic review. *International Journal of Nursing Sciences*, 8, 227-236. Disponível em <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S2352013221000314?token=98ABAAF8627C51C678142DBDEA7FD9F2399FFE045C1170D5A059B84605C63AE205712F2A13503581F9C818E4FA59BA8B&originRegion=eu-west-1&originCreation=20220603212216>, acessado a 3 de junho de 2022.
- Canha, S. (2020). *Condições políticas e justificações para a criação do Estatuto do Cuidador Informal em Portugal – perspetivas sobre o papel dos cuidados informais*. [Master's thesis, ISCTE-IUL]. Repositório institucional do Instituto Universitário de Lisboa. Disponível em https://repositorio.iscte-iul.pt/bitstream/10071/22247/1/Master_Sara_Martins_Canha.pdf, acessado a 3 de junho de 2021.
- Carmo, H. (2011). *Teoria da Política Social (Um olhar da Ciência Política)*. (1ª ed.). ISCSP.
- Carvalho, M. (2012). *Serviço Social na Saúde*. (1ª ed.). Pactor.

- Carvalho, M., Pinto, C., Ribeirinho, C., Teles, H. & Correia, P. (Coord.). (2021). Estudo sobre o Perfil do Cuidador Familiar/Informal da Pessoa Sénior em Portugal. Centro de Administração e Políticas Públicas, ISCSP. Disponível em <https://static-media.fluxio.cloud/sermaior/fMCD7JuK.pdf>, acessado a 16 de outubro de 2021.
- Choustikova, J., Turuen, H., Tuominen-Salo, H. & Coco, K. (2020). Traumatic brain injury patients' family members' evaluations of the social support provided by healthcare professionals in acute care hospitals. *Journal of Clinical Nursing*, 29, 3325-3335. Disponível em <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/jocn.15359>, acessado a 10 de novembro de 2020.
- Coelho, C., Mancini, M. & Sampaio, R. (2014). Trabalhadores com deficiência: vivências de prazer e sofrimento. *Psicologia & Sociedade*, 26(1), 214-223. Disponível em <https://www.scielo.br/pdf/psoc/v26n1/23.pdf>, acessado a 9 de março de 2021.
- Comissão de Trabalho e Segurança Social. (2019). RELATÓRIO DA NOVA APRECIACÃO 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). Disponível em <https://app.parlamento.pt/webutils/docs/doc.pdf?path=6148523063446f764c324679626d56304c334e706447567a4c31684a53556c4d5a5763765130394e4c7a4577513152545579394562324e31625756756447397a5357357059326c6864476c3259554e7662576c7a633246764c32526d4e5459304d6d49334c546b79596a41744e4459344e4330354e32466c4c5445785a6a4d7a4d6a6468596d4e695a4335775a47593d&fich=df5642b7-92b0-4684-97ae-11f3327abcbd.pdf&Inline=true>, acessado a 6 de junho de 2021.
- Constituição da República Portuguesa. (2005). Lei Constitucional nº 1/2005 de 12-08-2005, artigo 63º: Segurança social e solidariedade.
- 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. Disponível em <https://reader.elsevier.com/reader/sd/pii/S0890406516303097?token=6565A783>

DED112AD988462B26EF95C647CB3EC58346C97F969A670A29DEA398E93
273B6529C74C130B948FF202998DB8&originRegion=eu-west-
1&originCreation=20220605102047, acessado a 5 de junho de 2022.

Decreto regulamentar nº1/2022 de 10 de janeiro da Presidência do Conselho de Ministros.
Diário da República: I série, nº6 (2022). Disponível em
<https://files.dre.pt/1s/2022/01/00600/0002100036.pdf>, acessado a 10 de maio de
2022.

Eurocarers. (2018). Annual Report 2018: Heading towards a revitalized environment for
our work and the promotion of carer-friendly societies in Europe. Disponível em
<https://eurocarers.org/publications/2018-annual-report/>, acessado a 16 de outubro
de 2021.

Eurocarers. (2020). Eurocarers' analysis of the EUROPEAN SEMESTER: Informal
carers, left aside again? *Eurocares position paper*. Disponível em
[https://eurocarers.org/publications/eurocarers-analysis-of-the-european-
semester-informal-carers-left-aside-again-2/](https://eurocarers.org/publications/eurocarers-analysis-of-the-european-semester-informal-carers-left-aside-again-2/), acessado a 16 de outubro de 2021.

Family Caregiver Alliance (2016). *Caregiver Statistics: Demographics*. Disponível em
<https://www.caregiver.org/caregiver-statistics-demographics>, acessado a 12 de
novembro de 2021.

Farias, H., Vall, J., Oliveira, D. & Braga, V. (2005). Ser cuidador da pessoa idosa com
lesão cerebral: um estudo teórico. *RENE*, 6(3), 112-119. Disponível em
<http://periodicos.ufc.br/rene/article/view/5551/4012>, acessado a 5 de outubro de
2021.

Fauziana, R., Sambasivam, R., Vaingankar, J., Abdin, E., Ong, H., Tan, M., Chong, S. &
Subramaniam, M. (2018). Positive Caregiving Characteristics as a Mediator of
Caregiving Burden and Satisfaction With Life in Caregivers of
Older Adults. *Journal of Geriatric Psychiatry and Neurology*, 31(6), 329-335.
Disponível em <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30260715/>, acessado a 16 de
outubro de 2021.

Fontes, F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas sociais em Portugal: Da caridade à
cidadania social. *Revista Crítica de Ciências Sociais*, 86, 73-93. Disponível em
<https://journals.openedition.org/rccs/233>, acessado a 9 de março de 2021.

- Fontes, F. & Martins, B. (2015). Deficiência e inclusão social: os percursos da lesão medular em Portugal. *Sociologia: Problemas e Práticas*, 77, 1-17. Disponível em <https://journals.openedition.org/spp/1890>, acedido a 25 de março de 2021.
- Fortin, M. (2009). O processo de investigação: da conceção à realização. (5ª ed.). Lusociência.
- Gil, A. (2007). Envelhecimento ativo: complementaridades e contradições. *Fórum sociológico*, 17(2), 25-36. Disponível em <https://journals.openedition.org/sociologico/1609>, acedido a 4 de janeiro de 2022.
- Gil, A. (2020). Os cuidados familiares à luz da teoria da ambivalência sociológica: «Os dois lados da moeda». In Manuel João Rodrigues Quartilho (Coord.), *Psiquiatria Social e Cultural, Diálogos e Convergência*, 399-420. Coimbra: Imprensa da Universidade de Coimbra.
- Gonçalves, S., Gonçalves, J. & Marques, C. (2021). Manual de Investigação Qualitativa_ conceção, análise e aplicações. (1ª ed.). Pactor.
- 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. Disponível em <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/1460-6984.12555>, acedido a 10 de novembro de 2020.
- Guerra, I. (2006) *Pesquisa Qualitativa e Análise de Conteúdo: Sentidos e formas de uso*. (1ª ed.). Príncipia Editora, Lda.
- 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. Disponível em <https://www.redalyc.org/pdf/2814/281421842015.pdf>, acedido a 10 de novembro de 2020.
- Hyder, A., Wunderlich, C., Puvanachandra, P. Gururaj, G., & Kobusingye, O. (2007). The impact of traumatic brain injuries: A global perspective. *NeuroRehabilitation*, 22, 341–353. Disponível em <https://content.iospress.com/download/neurorehabilitation/nre00374?id=neurorehabilitation%2Fnre00374>, acedido a 30 de novembro de 2020.

- Instituto da Segurança Social (2021a). *Objetivos e princípios*. Disponível em <http://www.seg-social.pt/objectivos-e-principios>, acessado a 23 de dezembro de 2021.
- Instituto da Segurança Social (2021b). *Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados*. Disponível em <http://www.seg-social.pt/rede-nacional-de-cuidados-continuados-integrados-rncci>, acessado a 20 de setembro de 2021.
- Instituto da Segurança Social (2021c). *Sou cidadão*. Disponível em <https://www.seg-social.pt/inicio>, acessado a 28 de dezembro de 2021.
- Instituto da Segurança Social (2021d). *Subsídio por assistência à terceira pessoa*. Disponível em <https://www.seg-social.pt/subsidio-por-assistencia-de-3-pessoa>, acessado a 28 de dezembro de 2021.
- Kurten, L., Dietzel, N., Kolominsky-Rabas, P. & Graessel, E. (2021). Predictors of the one-year-change in depressiveness in informal caregivers of community-dwelling people with dementia. *BMC Psychiatry*, 21(177). Disponível em <https://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=15&sid=311b9529-2bf7-40e1-a255-267604b4bcd3%40sessionmgr101>, acessado a 5 de outubro de 2021.
- Lima, A., Bonfim, C., Almeida, A., Gonçalves, F. & Furtado, B. (2019). Qualidade de vida das vítimas de trauma cranioencefálico submetidas a neurocirurgia. *Revista de Enfermagem Referência*, 20, 97-106. Disponível em <http://www.scielo.mec.pt/pdf/ref/vserIVn20/serIVn20a11.pdf>, acessado a 10 de novembro de 2020.
- Lopes, R. (2017). *A Importância do Planeamento de Altas em Idosos – Um Desafio para a Política Social*. [Master's thesis, Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas, Universidade de Lisboa]. Repositório institucional da Universidade de Lisboa. Disponível em <https://www.repository.utl.pt/bitstream/10400.5/14951/1/TESE%20FINAL%20GILDA%20%28%29.pdf>, acessado a 20 de setembro de 2021.
- Manskow, U., Friberg, O., Roe, C., Braine, M., Damsgard, E. & Anke, A. (2017). Patterns of change and stability in caregiver burden and life satisfaction from 1 to 2 years after severe TBI: a Norwegian longitudinal study. *Neuro Rehabilitation*, 40, 211-

222. Disponível em <https://content.iospress.com/articles/neurorehabilitation/nre1406>, acessado a 10 de novembro de 2020.
- Mantell, A., Simpson, G., Vungkhanching, M., Jones, K., Strandberg, T. & Simonson, P. (2018). Social work-generated evidence in TBI from 1975 to 2014: a systematic scoping review. *Health and Social Care Community*, 26, 433-448. Disponível em <https://eds.b.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=f655bf0b-4a53-4a15-aa9a-41004dcd7fc2%40pdc-v-sessmgr05>, acessado a 10 de novembro de 2020.
- Mao, G. & Wilberger, J. (2017). *Trauma craneoencefálico*. Disponível em <https://www.msmanuals.com/pt-pt/profissional/les%C3%B5es-intoxica%C3%A7%C3%A3o/trauma-cranioencef%C3%A1lico-tce/trauma-cranioencef%C3%A1lico-tce>, acessado a 31 de dezembro de 2020.
- Ministério da Administração Interna. (2003). *Plano Nacional de Prevenção Rodoviária*. Disponível em <http://www.ansr.pt/SegurancaRodoviaria/PlanosdeSegurancaRodoviaria/Documents/Plano%20Nacional%20de%20Preven%C3%A7%C3%A3o%20Rodovi%C3%A1ria.pdf>, acessado a 17 de maio de 2021.
- Ministério do Trabalho e da Solidariedade (1999). Despacho Normativo N° 62/99, Diário da República n.º 264/1999, Série I-B de 1999-11-12, páginas 7960 – 7965. Disponível em <https://dre.pt/dre/detalhe/despacho-normativo/62-1999-682830>, acessado a 20 de novembro de 2021.
- Moretti, C. (2017). From the hospital to social reintegration: the support path for people with severe acquired brain injury and their families. *European Journal of Social Work*, 20(6), 858-868. Disponível em [, acessado a 10 de novembro de 2020.](https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/13691457.2017.1320529#aHR0cHM6Ly93d3cudGFuZGZvbmxpbmUuY29tL2RvaS9wZGYvMTAuMTA4MC8xMzY5MTQ1Ny4yMDE3LjEzMjA1Mjk/bmVIZEFjY2Vzc210cnVlQEBAMA=)
- 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. Disponível em https://d1wqtxts1xzle7.cloudfront.net/63625784/Políticas_Sociais_em_Portugal_na_area_da_saude._Os_cuidadores_informais20200614-67643-n10f0g-with-cover-page-v2.pdf?Expires=1635944510&Signature=VfbJjd2cqXAGJGUUoOn5UXb-H0gWC2ku80mWRfRCoZ7FrDC2MJ5QTxvxlZ0cI1CckL18JpsrtqgBndWbhaYHEOgXILNjvvI1c~WDKkGkPsM3sffxJFTSf5x1LqB3Qfp~6qSWbHK1RzSM9uq3wGFYp~Z5T8vwu2CahEuYjEQkA55yTvWCLw0EiHk2dQqoZhAjGpGLbgAqb7LgkZITuTBxGAFHsCHc8kJ5WHBr5P~ydwGIak9IgCk2pftTuLms31VRI4KJ4doZAIWPC4R4J8wc39s9FsGTzf0IBUseqooQJzr7MnbiCigrrN7p6M2qhwWsGF7w0akc06ENcTKSJK8eKg_&Key-Pair-Id=APKAJLOHF5GGSLRBV4ZA, acessado a 3 de novembro de 2021.

Oliveira, E., Lavrador, J., Santos, M. & Lobo Antunes, J. (2012). Traumatismo Crânio-Encefálico: Abordagem Integrada. *Acta Med Port*, 25(3), 179-192. Disponível em https://www.novamente.pt/wp-content/uploads/2012/10/TCE_Abordagem-Integrada.pdf, acessado a 10 de novembro de 2020.

Organização das Nações Unidas. (1948). *Declaração Universal dos Direitos Humanos*. Disponível em <https://dre.pt/declaracao-universal-dos-direitos-humanos>, acessado a 14 de agosto de 2021.

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. Disponível em <https://eds.s.ebscohost.com/eds/pdfviewer/pdfviewer?vid=6&sid=22fbfb9-f5d0-4814-b7b3-2d8a4924951b%40redis>, acessado a 5 de junho de 2022.

Oyesanya, T., Thompson, N., Arulsevam, K. & Seel, R. (2021). Technology and TBI: Perspectives of persons with TBI and their family caregivers on technology solutions to address health, wellness, and safety concerns. *Assistive Technology*, 33(4), 190-200. Disponível em <https://www.tandfonline.com/doi/epub/10.1080/10400435.2019.1612798?needAccess=true>, acessado a 23 de setembro de 2021.

- Parlamento Europeu. (2020). *Estatísticas sobre sinistralidade rodoviária na UE (infografia)*. Disponível em <https://www.europarl.europa.eu/news/pt/headlines/society/20190410STO36615/estatisticas-sobre-sinistralidade-rodoviaria-na-ue-infografia>, acessado a 21 de maio de 2021.
- Parlamento Europeu. (2021). *Estatísticas sobre sinistralidade rodoviária na EU (infografia)*. Disponível em https://www.europarl.europa.eu/pdfs/news/expert/2019/4/story/20190410STO36615/20190410STO36615_pt.pdf, acessado a 5 de junho de 2022.
- Pereira, M. & Carvalho, H. (2012). Qualidade vida, sobrecarga, suporte social, ajustamento conjugal e morbidade psicológica em cuidadores de idosos com dependência funcional. *Temas em Psicologia*, 20 (2), 369-383. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/pdf/tp/v20n2/v20n2a07.pdf>, acessado a e de outubro de 2021.
- Pimentel, L. (2013). *És filho pai serás... Cuidar de pessoas idosas em contexto familiar*. (1ª ed.). Coisas de ler.
- Pinto, G. (2021). *O Estatuto do Cuidador Informal: Perceções sobre os Direitos do Cuidador Informal*. [Master's thesis, Universidade de Coimbra]. Repositório institucional da Universidade de Coimbra. Disponível em <https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/95102/1/VERS%20FINAL%20-%20Disserta%20a7%20a3o%20-Gabriela%20Pinto%2030-03-2021.pdf>, acessado a 3 de novembro de 2021.
- Portugal, S., Nogueira, C. & Hespanha, P. (2014). As Teias que a Doença Tece: A análise das Redes Sociais no Cuidado da Doença Mental. *Dados – Revista de Ciências Sociais*, 57(4), 935-968. Disponível em <https://www.redalyc.org/pdf/218/21835768003.pdf>, acessado a 8 de novembro de 2021.
- Proposta de Diretiva do Parlamento Europeu e do Conselho relativa à conciliação entre a vida profissional e a vida familiar dos progenitores e cuidadores e que revoga a Diretiva 2010/18/UE do Conselho (2017).

- 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. Disponível em <https://www.mdpi.com/2076-3425/10/10/670/htm>, acessado a 10 de novembro de 2020.
- Região Autónoma da Madeira - Assembleia Legislativa. (2019). Decreto Legislativo Regional n.º 5/2019/M. Diário da República n.º 135/2019, Série I de 2019-07-17. Disponível em <https://dre.pt/home/-/dre/123234424/details/maximized>, acessado a 27 de setembro de 2021.
- Região Autónoma dos Açores - Assembleia Legislativa. (2019). Decreto Legislativo Regional n.º 22/2019/A. Diário da República n.º 212/2019, Série I de 2019-11-05. Disponível em <https://dre.pt/home/-/dre/125874621/details/maximized>, acessado a 27 de setembro de 2021.
- República Portuguesa. (2019). Lei n.º 100/2019, aprova o Estatuto do Cuidador Informal, altera o Código dos Regimes Contributivos do Sistema Previdencial de Segurança Social e a Lei n.º 13/2003, de 21 de maio. Diário da República n.º 171/2019, Série I (6 de setembro), 3-16. Disponível em <https://dre.pt/home/-/dre/124500714/details/maximized>, acessado a 15 de maio de 2021.
- Rodrigues, C. (2014). *Perfil dos cuidadores formais de idosos e motivos para a função: um estudo de caso*. [Master's thesis, Instituto Politécnico de Viana do Castelo]. Repositório institucional do Instituto Politécnico de Viana do Castelo. Disponível em http://repositorio.ipv.pt/bitstream/20.500.11960/1141/1/Catarina_Rodrigues.pdf, acessado a 23 de setembro de 2021.
- São José, J. (2012). A divisão dos cuidados sociais prestados a pessoas idosas: complexidades, desigualdades e preferências. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 69, 63-85. Disponível em <https://journals.openedition.org/spp/835>, acessado a 31 de outubro de 2021.
- São José, J. (2016). What are we talking about when we talk about care? A conceptual review of the literature. *Sociologia, Problemas e Práticas*, 81, 57-74. Disponível em <https://doi.org/10.7458/SPP2016816958>, acessado a 17 de maio de 2021.

- Silva, E. (2013). As metodologias qualitativas de investigação nas Ciências Sociais. *Revista angolana de Sociologia*, 12, 77-99. Disponível em <https://journals.openedition.org/ras/740>, acessado a 12 de fevereiro de 2022.
- Sistema de Segurança Interna. (2021). *Relatório Anual de Segurança Interna 2020*. Disponível em <https://www.portugal.gov.pt/download-ficheiros/ficheiro.aspx?v=%3d%3dBQAAAB%2bLCAAAAAAABAAzNDQ1NAUABR26oAUAAAA%3d>, acessado a 13 de maio de 2021.
- Soares, M. (2020). *Cuidadores Informais. Que Justiça Social?* Artigo escrito no âmbito da iniciativa "Quartas na Sede". Disponível em http://www.psdfamilicao.pt/_cuidadores_informais_que_justica_social, acessado a 3 de novembro de 2021.
- Soeiro, J. & Araújo, M. (2020). Rompendo uma clandestinidade legal: Génese e evolução do movimento dos cuidadores e das cuidadoras informais em Portugal. *Cidades, comunidades e territórios*, 40, 47-66. Disponível em <https://journals.openedition.org/cidades/2153>, acessado a 24 de maio de 2021.
- Vigia, M. (2012). *Qualidade de Vida de Cuidadores Informais de Idosos com Demência*. [Master's thesis, Universidade Fernando Pessoa]. Repositório institucional da Universidade Fernando Pessoa. Disponível em https://bdigital.ufp.pt/bitstream/10284/3590/3/DM_15863.pdf, acessado a 3 de junho de 2022.
- Zoboli, E. (2003). Bioética do cuidar: a ênfase na dimensão relacional. *ESTIMA*, 1(1). Disponível em <https://www.revistaestima.com.br/estima/article/view/124>, acessado a 31 de outubro de 2021.
- Zwingmann, I., Dreier-Wolfgramm, 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). Disponível em https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7023728/pdf/12913_2020_Article_4970.pdf, acessado a 23 de setembro de 2021.

Apêndices

Apêndice A: Guião de entrevista

1. Fale um pouco de si

(Perfil sociodemográfico – como se chama, idade; estado civil; vive com quem/constituição da sua família/agregado familiar)

2. Fale um pouco da pessoa cuidada

(Relação de parentesco com a pessoa cuidada, sexo, idade, tipo de traumatismo, grau de dependência para as atividades básicas e instrumentais da vida diária)

3. Cuidados prestados

(tipo de cuidados prestados pelo cuidador informal – instrumentais, emocionais, acesso a cuidados de saúde e sociais)

4. Duração dos cuidados

(há quantos anos e a duração diária/horas – quantas horas presta cuidados por dia)

5. Alterações na dinâmica familiar

(Sentiu alterações na dinâmica familiar desde que começou a prestar cuidados? (Ex. ao nível dos conflitos; falta de tempo para a restante família); principais dificuldades identificadas ao nível familiar?)

6. Apoios formais ou informais para prestar cuidados

(A família/membros da família apoiam? Em que tipo de cuidados? Contratou serviços (SAD; RNCCI e outros)? E que cuidados são prestados? - se tem apoio formal: de quem e de que tipo)

7. Que dificuldades sente como cuidador informal de adulto com TCE

(Psicológico/emocional, financeiro, social – relações/lazer/apoio da família, laboral – relação com o mercado de trabalho, liberdade individual – tempo para si)

8. Estratégias pessoais e outras para fazer face às dificuldades

(Solicitar apoio da família; falar com alguém em quem confia; ter tempo para si ou pede ajuda a serviços formais/profissionais)

9. Que serviços/respostas/benefícios sociais e de saúde a pessoa cuidada usufrui

(SAD; RNCCI; isenção de taxas, reabilitação, pensões...)

10. Que serviços /respostas/benefícios sociais e de saúde a pessoa cuidada ou cuidador beneficia

(formação, informação, apoio económicos, descanso do cuidador...)

11. Qualidade de vida e sentimento face à vida

(Como avalia a sua qualidade de vida? muito má, má, boa, muito boa. Como se sente? Entusiasmado, vigoroso (demonstração de vitalidade e confiança), alegre, bom humor, apático, desanimado, triste)

12. Observações

(questões sobre o tema que queira adicionar)

Apêndice B: Consentimento esclarecido

Caro(a) participante,

O estudo intitulado de “Cuidados informais a adultos com traumatismo crânio-encefálico: o caso da Associação Novamente” tem o objetivo de analisar as implicações da prestação de cuidados informais a adultos com traumatismo crânio-encefálico na vida pessoal, familiar e social nos familiares cuidadores informais. O mesmo foi aprovado pelo Conselho Científico do Instituto Superior de Ciências Sociais e Políticas da Universidade de Lisboa.

A sua participação neste estudo é de carácter voluntário e dar-se-á por meio de entrevista semiestruturada, agendada previamente entre as partes, podendo ser realizada presencialmente ou através de meios digitais. A mesma será gravada, sendo que, no formato presencial, decorrerá gravação de voz e no formato digital, decorrerá gravação de voz e de imagem, tendo a duração máxima de 50 minutos. As informações fornecidas/recolhidas são confidenciais e anónimas, servindo apenas para o presente fim. Por forma a respeitar as normas de confidencialidade e sigilo, todas as respostas serão de acesso exclusivo da investigadora.

Enquanto participante, poderá recusar-se a responder a qualquer questão colocada, assim como abandonar o estudo em qualquer altura, sem lhe causar consequências.

Para dúvidas que possam surgir, poderá contactar a investigadora, Joana Pereira Gonçalves, por correio eletrónico (joanapg98@gmail.com) ou por telemóvel (915203553).

Eu, _____, declaro que aceito participar voluntariamente neste estudo, tendo sido esclarecido o objetivo do mesmo e garantida a possibilidade de abandono deste, sem qualquer consequência.

Assinatura da investigadora

Assinatura do(a) participante

Joana Pereira Gonçalves