

A experiência de cuidar a pessoa com lesão encefálica traumática em contexto familiar

Fernando Machado Santos

Introdução

Num país onde a escassez de recursos é uma realidade, o apoio informal surge cada vez mais como uma necessidade após a alta de uma instituição de saúde, e assim a família assume uma importância fulcral na satisfação das necessidades das pessoas dependentes, tornando-se o cuidador o eixo da assistência familiar. Entre estas encontram-se as pessoas com lesão encefálica traumática (LET) provocada por traumatismo crânio-encefálico (TCE) em números progressivamente ascendentes. As lesões decorrentes de TCE são de grande importância para a saúde pública, pela complexidade das sequelas a nível neurológico (cognitivo, sensorial, comportamental e motor), bem como das muitas implicações a nível familiar, social, laboral e económico. Estas pessoas, em grande parte jovens adultos, conhecem após o traumatismo reduções muito significativas da sua capacidade de intervenção e interacção, por vezes acompanhadas de distúrbios de personalidade ou de natureza cognitiva, os quais, a maior parte das vezes por falta de resposta organizada, determinam o encerramento precoce da vida académica, a perda do emprego, o cancelamento de projectos de vida pessoal e a necessidade de serem cuidados por terceiros.

Objetivos

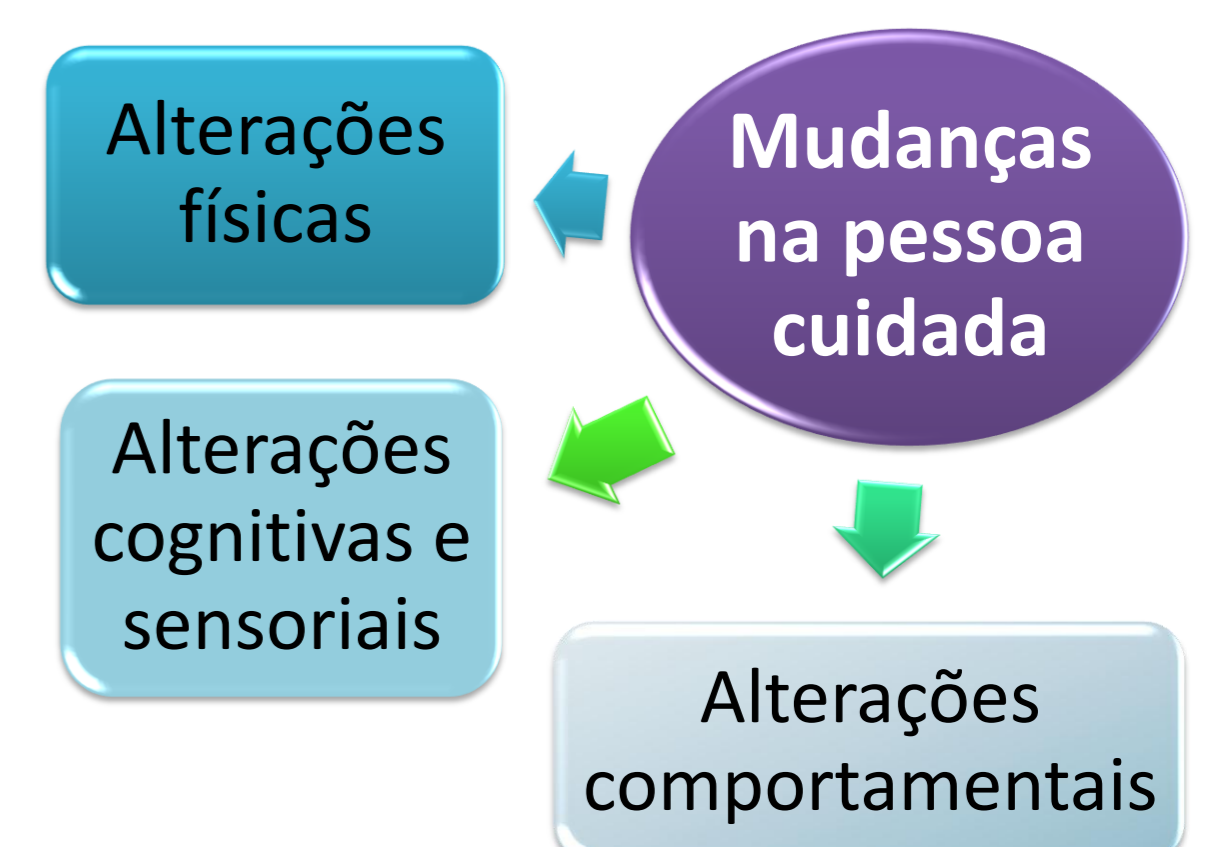
Compreender a experiência dos cuidadores da pessoa com LET em contexto familiar; Compreender as mudanças na pessoa com este tipo de lesão; Identificar áreas de intervenção junto dos cuidadores destas pessoas.

Metodologia

Estudo qualitativo, fenomenológico seguindo o referencial de Colaizzi (Sanders, 2003). A colheita de informação foi efectuada através de entrevistas não estruturadas, entre Junho e Outubro de 2010.

Resultados

As alterações na pessoa cuidada são um factor importante para compreendermos os significados da experiência de cuidar. Existe preocupação quanto à recuperação da mobilidade e a importância da autonomia física da pessoa com LET. As alterações cognitivas decorrentes da LET implicam que estas pessoas necessitem de uma supervisão quase contínua. A desorganização cognitiva e a confusão são os distúrbios que mais se destacam. Também a apatia, a dificuldade de concentração, a perda de memória e os problemas inerentes à linguagem e comunicação são alterações típicas destas lesões. Relativamente às alterações comportamentais, sobressai a agressividade verbal, a irritabilidade e a instabilidade emocional. A agressividade, quando presente constitui, uma das alterações comportamentais mais difíceis de se enfrentar e aceitar, provocando instabilidade na convivência familiar.

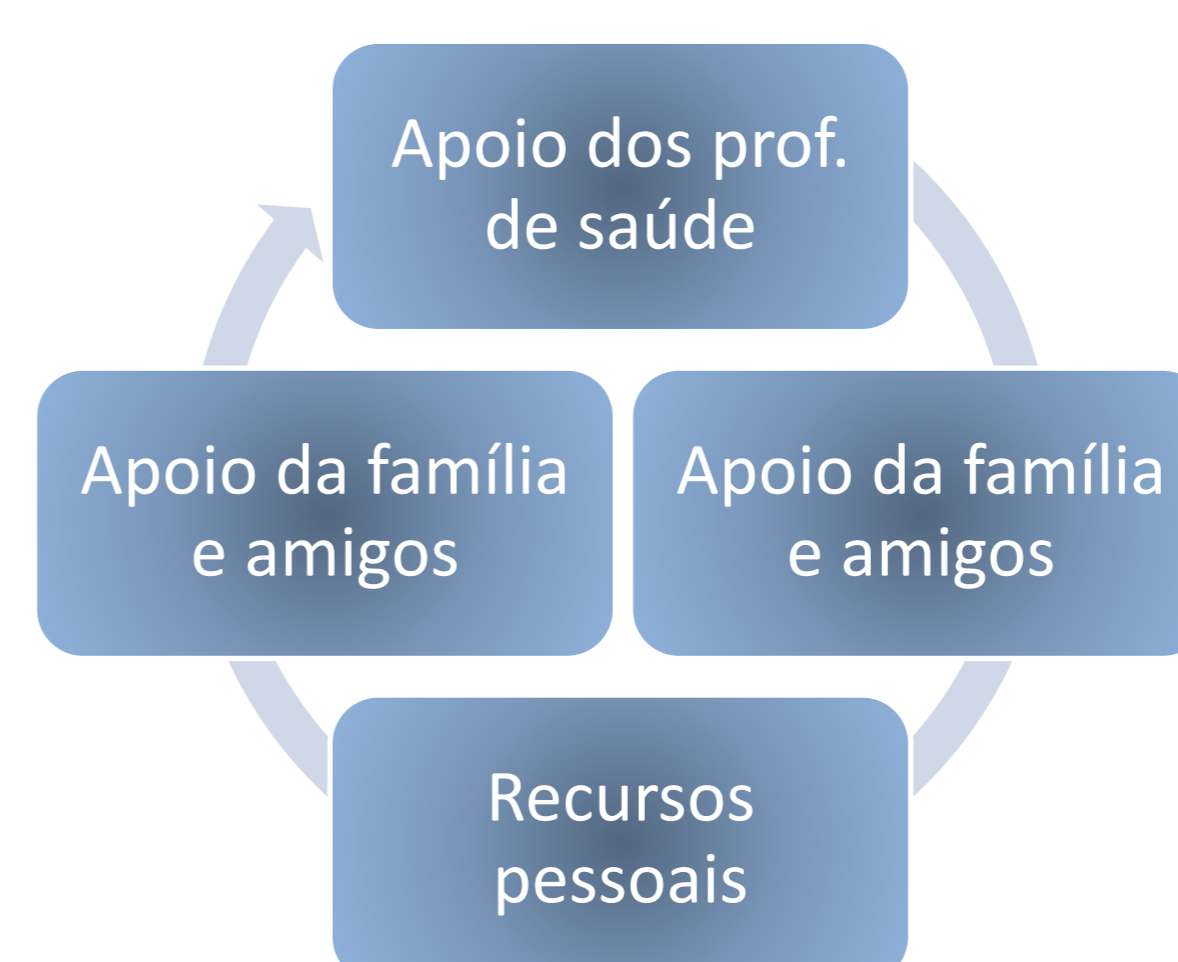


Todos os cuidadores participantes experienciaram mudanças significativas na vida pessoal, familiar e social. Referiram isolamento social e separação de familiares e amigos provocados por esta nova realidade, assim como a alteração dos objectivos de vida pessoal e familiar, para além de uma reorganização familiar em que grande parte dos seus membros teve de assumir novos papéis. Cuidar do seu familiar teve implicações a nível de carreira laboral e do próprio emprego e consequentes implicações a nível financeiro. São evidentes os relatos quanto ao desgaste físico provocado pelo acto de cuidar e pela sobrecarga de actividades a que o cuidador tem de dar resposta, comprometendo o seu autocuidado.

O processo de transição para o papel de cuidador provocou nestes indivíduos diversos sentimentos no decurso da própria evolução e recuperação da pessoa com LET. Os cuidadores experienciam uma grande variedade de sentimentos que pode ser explicada pelo acontecimento traumático inesperado, pelas mudanças resultantes da lesão e pela complexidade dos cuidados que a pessoa com LET necessita. O mundo tal como eles o conheciam desmoronou-se quando se consciencializaram da lesão no seu familiar. Os cuidadores e a sua família também referiram solidão ao constatarem o afastamento de amigos e familiares após o regresso a casa da pessoa com LET.



Estratégias e recursos utilizados pelo cuidador no processo de cuidar



De forma a ultrapassar dificuldades diárias, os cuidadores recorreram a várias estratégias. Os recursos que têm ao seu dispor são fundamentais para a qualidade dos cuidados e também para a própria recuperação e manutenção do estado de saúde da pessoa com LET. Salientaram que não existe um apoio da rede formal satisfatório, e que houve necessidade de usar os seus próprios recursos para fazer face às necessidades que surgiram.

Conclusão

A experiência de cuidar pessoas vítimas de LET é vivida pelos cuidadores como uma conjugação complexa de factores decorrentes da transição e da adaptação ao seu novo papel, tais como a acumulação de mudanças impostas a nível pessoal, familiar e social, as alterações da sua saúde e compromisso do seu autocuidado, a multiplicidade de sentimentos experienciados, a variedade de recursos e estratégias utilizados no processo de cuidar, e as mudanças na pessoa cuidada resultantes da lesão. A particularidade de cuidar uma pessoa com LET resulta do facto de ser uma actividade física e psiquicamente intensa, física e psiquicamente desgastante, ininterrupta, sobretudo solitária, desprovida de apoio social, e que resulta em dificuldades financeiras e no isolamento social da família.

Referências

Sanders, C. (2003). Application of Colaizzi's method: interpretation of an auditable decision trail by a novice researcher. *Contemporary Nurse*. 14(3), 292-302.