

# Olhando para a família do lesionado cerebral: discutindo sua realidade

Ana Cristina Minervino Musa Pereira\*

Dionísia Aparecida Cusin Lamônica\*\*

PEREIRA, Ana C. M. M, LAMÔNICA, Dionísia A. C. Olhando para a família do lesionado cerebral: discutindo sua realidade. *Mimesis*, Bauru, v. 20, n.1, p. 105-118, 1999.

## RESUMO

*O presente estudo tem por objetivo discutir as implicações da lesão cerebral para a família do indivíduo adulto portador deste acometimento e as possíveis mudanças ocorridas na dinâmica familiar em face deste episódio. Foram entrevistados 62 familiares/acompanhantes com os quais se utilizou um roteiro de entrevista que objetivava questões relativas ao tema proposto. Os resultados refletiram as dificuldades enfrentadas pelos familiares frente às mudanças ocorridas em seus membros doentes e as alterações que afetaram de forma geral a estrutura familiar.*

**Unitermos:** família, estigma, relações-interpessoais, afasia.

## INTRODUÇÃO

A família é o primeiro grupo ao qual pertencemos e constitui, para a maior parte de nós, um ponto de referência essencial. Em uma visão sistêmica, a família é vista como um sistema, onde todos os seus componentes são interdependentes, isto é, cada membro da família afeta o outro membro e a mudança em um membro causa mudança em todos os outros membros (Luterman, 1987).

Como em qualquer sistema, a família sempre procura manter um senso de ordem, equilíbrio e continuidade na vida familiar. Isso significa que ela tende a resistir a mudanças. Desta forma, podemos inferir nas implicações advindas de um acometimento cerebral (A.C.), que atinge um membro de uma família. Este acometimento, segundo a citação acima, vem causar um profundo desarranjo na homeostase familiar, pois um membro afetado dentro de um sistema afetará, por consequência, todo o sistema.

\* Departamento de Psicologia/Centro de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade do Sagrado Coração – Rua Irmã Armanda, 10-50 – 17044-160 – Bauru – SP.

\*\* Departamento de Fonoaudiologia/Centro de Ciências Biológicas e Profissões da Saúde da Universidade do Sagrado Coração – Rua Irmã Armanda, 10-50 – 17044-160 – Bauru – SP.

Considerando que as seqüelas da lesão cerebral em adultos são múltiplas e se referem a alterações motoras, lingüísticas, psicológicas e sociais, conseqüentemente estas requerem e impõem, à família, novas demandas e mudanças inexoráveis, provocando uma ameaça ao equilíbrio familiar e criando situações conflitivas e desestruturadoras para aquele sistema que estava homeostaticamente organizado.

Este estudo teve por objetivo conhecer e discutir as implicações das seqüelas da lesão cerebral para a família do indivíduo adulto portador de acometimento cerebral e as possíveis mudanças ocorridas na dinâmica familiar em função das mesmas.

## METODOLOGIA

Foram sujeitos deste estudo 62 familiares/acompanhantes de pacientes adultos portadores de lesão cerebral, comprometidos quanto à comunicação e auto-suficiência física. Como critério de elegibilidade para estes familiares/acompanhantes, estabeleceu-se que estes deveriam de alguma forma ter conhecimento e partilhar da rotina de vida diária do portador de acometimento cerebral (A.C.).

Os locais de realização das entrevistas obedeceram a critérios de privacidade, estando presentes no ambiente apenas o entrevistado e o entrevistador. As entrevistas foram marcadas previamente e realizadas nas instituições de reabilitação de origem, no horário em que o portador de lesão cerebral realizava atendimento terapêutico. As instituições contatadas foram: Clínica de Fonoaudiologia da Faculdade de Odontologia de Bauru da Universidade de São Paulo (FOB-USP), Clínica de Educação para a Saúde da Universidade do Sagrado Coração (CEPS-USC), Clínica de Fisioterapia da Universidade do Sagrado Coração e Setor de Fisioterapia do Hospital de Base de Bauru.

Os familiares /acompanhantes foram convocados e, sabendo dos objetivos e da utilização dos dados da pesquisa, optaram espontaneamente por sua participação. As entrevistas foram gravadas em audio-tape e tiveram a duração média de sessenta minutos.

As perguntas foram apresentadas a todos da mesma forma não se efetuando mudanças no conteúdo ou seqüência.

O roteiro de entrevista (protocolo) foi elaborado dando destaque a temas relevantes da literatura e prática profissional, sendo submetido à apreciação de profissionais da área específica bem como da área de exatas para a análise estatística.

O protocolo buscou dados referentes às relações familiares e às mudanças ocorridas na vida familiar pós A.C. . Continha questões fechadas e abertas nas quais o entrevistado poderia expressar-se com liberdade, bem como solicitar explicações dos termos ou conteúdos não compreendidos. Nas perguntas de múltipla escolha, foram apresentadas cada possibilidade de forma individual, de modo que o entrevistado poderia ou não fazer a opção por um item, bem como citar outros que, para ele, fossem relevantes.

PEREIRA, Ana C. M. M., LAMÔNICA, Dionísia A. C. Olhando para a família do lesionado cerebral: discutindo sua realidade. *Mimesis*, Bauru, v. 20, n. 1, p. 105-118, 1999.

PEREIRA, Ana C.  
M. M,  
LAMÔNICA,  
Dionísia A. C.  
Olhando para a  
família do lesiona-  
do cerebral: dis-  
cutindo sua reali-  
dade. *Mimesis*,  
Bauru, v. 20, n. 1,  
p. 105-118, 1999.

Para fins de análise dos dados, todas as entrevistas realizadas foram transcritas integralmente, conferidas e os conteúdos relevantes foram identificados.

## RESULTADOS

Através do uso do instrumento citado, pudemos coletar dados que nos forneceram os seguintes resultados:

A TABELA 1 apresenta o grau de parentesco do entrevistado e informações sobre quem responde pelos cuidados da vida diária do portador de acometimento cerebral (A.C.).

TABELA 1 - Grau de parentesco do acompanhante e responsabilidade com os cuidados da vida diária dos portadores de A.C.

|              | Respondente | Quem cuida  |
|--------------|-------------|-------------|
| Cônjuge      | 51,64% (32) | 56,45% (35) |
| Filho/filha  | 30,64% (19) | 40,32% (25) |
| Genro/nora   | 1,61% (1)   | 3,22% (2)   |
| Irmão/irmã   | 4,83% (3)   | 4,83% (3)   |
| Pais         | 8,06% (5)   | 11,29% (7)  |
| Amigo/amiga  | -           | 1,61% (1)   |
| Enfer/acomp. | 3,22% (2)   | 4,83% (3)   |

Foram entrevistadas 62 pessoas que acompanhavam os indivíduos portadores de A.C. e familiar/acompanhante. Quanto aos cuidados com os portadores de A.C., 56,45% são realizados pelos cônjuges. Os filhos foram citados com um índice de 40,32%, genros e noras numa porcentagem de 3,22%. Referente aos irmãos, têm-se 4,83%. Dependem dos cuidados dos pais 11,29% e dos amigos 1,61%. Recebem cuidados de enfermeiros (auxiliares de enfermagem, acompanhantes qualificados ou empregado), 3,22%. Cabe ressaltar que este item pode envolver múltipla escolha, ou seja, é previsto o paciente ser cuidado por mais de um familiar.

A mobilização familiar em relação aos cuidados com o portador de A.C. é descrito por Benson (1993). O autor afirma que

A maioria dos indivíduos lesionados cerebral tinham desenvolvido um papel estável em situação familiar. Quando o transtorno da linguagem é muito severo e/ou o paciente apresenta um estado de dependência física, o cônjuge ou outro(s) membro(s) da família vêm-se obrigados a assumir parte das decisões do doente. (p. 73).

Já em relação ao cônjuge não-afásico, Boisclair & Pappilon (1995) afirmam que este enfrenta alterações nas responsabilidades e que, além de se tornar único provedor, torna-se responsável também pela educação

dos filhos, pela organização e manutenção do lar, bem como com os cuidados com o próprio portador de A.C..

A TABELA 2 refere-se às seqüelas conseqüentes ao A.C. no membro citado pelo familiar.

TABELA 2 - Seqüelas conseqüentes ao A.C., citadas pelo familiar.

|                                 |              |
|---------------------------------|--------------|
| Afasia                          | 100,00% (62) |
| Hemiplegia direito/esquerdo     | 77,41% (48)  |
| Alterações de equilíbrio        | 43,53% (27)  |
| Alterações da marcha            | 33,87% (21)  |
| Diminuição da acuidade auditiva | 29,03% (18)  |
| Queda palpebral                 | 124,19% (15) |
| Distúrbio do campo visual       | 12,90% (8)   |
| Perda do controle esfinteriano  | 6,45% (4)    |
| Quadriplegia                    | 3,22% (3)    |
| Hemiparesia                     | 1,61% (1)    |
| Diplopia                        | 1,61% (1)    |

Todos os familiares relataram ter percebido alterações da comunicação, aqui denominada de alterações do processo fásico ou afasia, em seu membro doente. Transtornos motores foram atribuídos para 83,87% dos indivíduos com A.C. Nesta porcentagem, incluem-se as seguintes seqüelas: hemiplegia (77,41%), hemiparesia (1,61%), quadriplegia (3,22%) e alterações faciais (16,12%). Atribuiu-se a alteração da marcha para 33,87% dos indivíduos e a alteração no equilíbrio para 43,54%. Informaram ter percebido alteração do campo visual pós A.C. (12,90%), queda palpebral (24,18%) e diplopia (1,61%). Em relação à diminuição da acuidade auditiva, esta foi atribuída para 29,03%. Ressalta-se que houve dúvidas nas respostas dos familiares/acompanhantes, quanto à perda da audição, principalmente quanto à etiologia da mesma, pois esta pode ser parte do processo degenerativo de envelhecimento ou referente à seqüela do A.C. A perda do controle esfinteriano é relatada para 6,45%.

Com a descrição de todos estes comprometimentos, experienciados pelos portadores de acometimento cerebral, fica desta forma evidenciada a exigência de demanda de cuidados destes pacientes por parte de seus familiares ou adultos sadios próximos. Já que o auto-cuidado, a auto-suficiência para uma vida independente, com estas seqüelas ficam realmente comprometidos.

Ressalta-se que as respostas às perguntas dos próximos itens têm caráter subjetivo, visto que as respostas foram proferidas por pessoas com graus diferentes de envolvimento e parentesco com o portador de A.C.

A TABELA 3 descreve a percepção do familiar/acompanhante, a respeito de características afetivas e comportamentais de seu membro portador de seqüela cerebral, antes e depois do A.C.

PEREIRA, Ana C. M. M., LAMÔNICA, Dionísia A. C. Olhando para a família do lesionado cerebral: discutindo sua realidade. *Mimesis*, Bauru, v. 20, n. 1, p. 105-118, 1999.

PEREIRA, Ana C.  
M. M,  
LAMÔNICA,  
Dionísia A. C.  
Olhando para a  
família do lesiona-  
do cerebral: dis-  
cutindo sua reali-  
dade. *Mimesis*,  
Bauru, v. 20, n. 1,  
p. 105-118, 1999.

TABELA 3 - Características afetivas e comportamentais do portador de seqüela cerebral antes e depois do A.C. descritas pelo familiar/acompanhante

|                        | Antes do A.C. | Depois do A.C. |
|------------------------|---------------|----------------|
| Carinhoso/Bondoso      | 1,29% (38)    | 33,87% (21)    |
| Responsável            | 77,42% (48)   | 17,74% (11)    |
| Otimista               | 66,13% (41)   | 12,90% (8)     |
| Pessimista             | 6,13% (10)    | 70,03% (49)    |
| Introvertido/Reservado | 54,83% (34)   | 100,00% (62)   |
| Extrovertido           | 45,16% (28)   | 4,83% (3)      |
| Calmo                  | 48,38% (30)   | 19,35% (12)    |
| Agitado/Hiperativo     | 51,61% (32)   | 35,48% (22)    |
| Inseguro               | 3,22% (2)     | 70,96% (44)    |
| Apático                | 1,61% (1)     | 51,61% (32)    |
| Agressivo              | 25,80% (16)   | 56,45% (35)    |
| Bem humorado           | 58,06% (36)   | 4,83% (3)      |
| Crítico                | 58,06% (36)   | 59,67% (37)    |
| Nervoso/irritado       | 9,67% (6)     | 30,64% (19)    |
| Triste                 | 1,61% (1)     | 32,25% (20)    |
| Dominador              | 24,19% (15)   | 6,45% (4)      |

Pela opinião dos familiares/acompanhantes, antes do A.C., seu membro doente apresentava, como característica dominante, a condição de ser responsável (77,42%), de ser otimista (66,13%) e de ser carinhoso e bondoso (61,29%). Apresentaram índices iguais à condição de bom humor e à criatividade (58,06%). Foram percebidos como introvertidos e reservados 54,83% e como agitados e hiperativos 51,61%. A característica de temperamento calmo apareceu para 48,38% das citações, enquanto que o comportamento extrovertido foi percebido por 45,16%. Os familiares acompanhantes revelaram que percebiam como agressivos 25,80% de seus membros, e dominadores 24,19%. O nervosismo e irritação foram características atribuídas a 9,67%; insegurança a 3,22%; apatia e a tristeza a 1,61%.

Os dados revelam que após o A.C. houve significativas mudanças nas características comportamentais e afetivas percebidas pelos familiares acompanhantes. Se antes do A.C., a responsabilidade, otimismo e a bondade foram as características mais significativas, percebeu-se que tal situação se inverteu, pois, pós A.C., características como introversão (100%), insegurança (70,96%) e pessimismo (70,03%) se tornaram as de maiores índices. Foi atribuída para 59,67% a de ser crítico e para 56,45% a de ser agressivo. Entre os membros acometidos pelas seqüelas cerebrais, 51,61% foram percebidos como apáticos, 35,48% como agitados e/ou hiperativos e 33,87% como carinhosos e bondosos. O estado de tris-

teza foi atribuído a 30,64% dos indivíduos envolvidos. A condição de temperamento calmo foi atribuída a 19,53%; 17,74% como responsável e 12,90% como otimista. Foram percebidos como mantendo a característica de dominação 6,45% e 4,83% com bom humor. Este mesmo índice foi obtido em relação ao temperamento extrovertido.

As mudanças comportamentais e de temperamento do portador de A.C. são descritas na literatura por Jakubovick & Meiberger (1981); Ponzio (1995); Davis (1997), como não sendo raras.

Muitos portadores de A.C. apresentam mudanças radicais em sua personalidade e todas estas modificações em características afetivas e de temperamento podem ser facilmente compreendidas, se considerarmos as perdas e as seqüelas impostas pelo acometimento cerebral. Algumas possíveis relações podem ser apontadas, a partir dos dados obtidos: a introversão poderia estar relacionada ao próprio e condizente quadro afásico, que limita com freqüência o indivíduo em sua expressão oral; a tristeza, com certeza, estaria condizente com as perdas de mobilidade, autonomia e a vergonha da dependência física; a insegurança, à seqüela da fragilidade gerada por experiências de infortúnio da própria saúde e à incerteza do controle de suas faculdades mentais. Inferimos ainda que para o paciente pode ser muito difícil manter-se otimista, quando se tem poucas perspectivas de vida, quando se experienciou, de perto, a morte, quando não se consegue acreditar que um dia tudo voltará a ser como antes.

A TABELA 4 refere-se às mudanças ocorridas na dinâmica familiar após o A.C., sob a percepção do familiar/acompanhante.

TABELA 4 - Mudanças ocorridas na dinâmica familiar após o A.C.

|  |             |
|--|-------------|
| Estresse emocional                         | 95,16% (59) |
| Privação de atividades                     | 91,93% (57) |
| Situação econômica                         | 83,87% (52) |
| Relacionamento entre os membros da família | 62,90% (39) |
| Desconforto diante da sociedade            | 51,61% (32) |
| Inversão de papéis                         | 46,77% (29) |
| Nada mudou                                 | 1,61% (1)   |
| Não sabe                                   | 1,61% (1)   |

As mudanças ocorridas na dinâmica familiar referem-se principalmente ao estresse emocional em 95,16%; à privação de atividades em 91,93% e à situação de perda econômica, 83,87%. Infere-se que, na presença da anormalidade, a família se desestrutura rompendo-se com a homeostase familiar. As demandas de cuidados com o membro doente da família, bem como os novos comportamentos por ele apresentados como: a labilidade de humor, as exigências de acompanhamento e a condição de dependência, levam ao estado de estresse, tanto por parte da família como do próprio doente. O lidar com as perdas financeiras, provo-

PEREIRA, Ana C. M. M., LAMÔNICA, Dionísia A. C. Olhando para a família do lesionado cerebral: discutindo sua realidade. *Mimesis*, Bauru, v. 20, n. 1, p. 105-118, 1999.

PEREIRA, Ana C.  
M. M,  
LAMÔNICA,  
Dionísia A. C.  
Olhando para a  
família do lesiona-  
do cerebral: dis-  
cutindo sua reali-  
dade. *Mimesis*,  
Bauru, v. 20, n. 1,  
p. 105-118, 1999.

cadada pela retirada da produtividade e os gastos com a própria doença, sem que exista uma satisfação pela reabilitação imediata do paciente é outro fator gerador de estresse. Acredita-se que esses dois fatores citados sejam os responsáveis pelo significativo índice no item estresse emocional, como relata Santana et al. (1996) “o impacto sócio-econômico causado pela instalação de um A.C. em um membro da família é sempre grande, principalmente quando o lesionado cerebral era o sustentáculo financeiro”.

Quanto ao item privação de atividades, é importante ressaltar que o mesmo compromete tanto a família quanto o próprio doente. Se, de um lado, há doente limitado para as atividades pelas seqüelas neurológicas, de outro lado, há a família limitada em sua liberdade de agir e atuar na sociedade, pois encontra-se comprometida com os cuidados e a dependência de seu membro doente (Boisclair & Pappilon, 1995; Malone, 1969).

O relacionamento entre os membros da família também sofreu alterações (62,90%). O comprometimento de um dos membros da família levou a mudanças de papéis, de responsabilidade e de poder, por parte de todos os outros membros da família (46,77%).

Lidar socialmente com seu membro doente foi em 51,61% constrangedor para a família. Os comportamentos desadaptados como labilidade de humor, as dificuldades na comunicação, a falta de controle motor e a dificuldade de se portar socialmente de maneira adequada, inibem os familiares de assumirem o membro doente em situações sociais. Para poucos (1,61%) nada mudou, ou seja, não houve mudanças na dinâmica familiar. O mesmo índice está presente para o item “não soube responder”.

Cabe ressaltar que, em muitas situações, as relações interpessoais foram relatadas como comprometidas pela condição de constrangimento e inibição frente às tarefas impostas pelas necessidades dos pacientes, como, por exemplo, as condições de higienização e comportamentos regredidos que se impõem a quem cuida.

A TABELA 5 apresenta dados do relacionamento familiar antes e após do A.C. do ponto de vista do familiar/acompanhante.

TABELA 5 - Relações familiares antes e após o A. C. na visão do familiar/acompanhante.

|                     | Antes do A.C. | Depois do A.C. |
|---------------------|---------------|----------------|
| Respeito            | 85,48% (53)   | 50,00% (31)    |
| Harmonia            | 51,61% (32)   | 29,03% (18)    |
| Conflitiva          | 46,77% (29)   | 58,06% (36)    |
| Recíproca           | 45,16% (28)   | 9,67% (6)      |
| Isolamento          | 12,90% (8)    | 77,41% (48)    |
| Relação dependência | 8,06% (5)     | 64,51% (40)    |
| Não sabe            | 3,22% (2)     | 3,22% (2)      |

Perguntado ao acompanhante do portador de A.C. sobre sua percepção quanto ao relacionamento familiar, a resposta de maior índice, antes do A.C. foi de respeito (85,48%), seguido de harmonia familiar para 51,61%. Disseram vivenciar com os portadores de A.C., antes do acometimento, situações conflituosas 46,77%. Relações de reciprocidade foram reconhecidas por 45,16% dos familiares/acompanhantes. A condição de isolamento já ocorria antes do A.C. para 12,90%. Foram considerados dependentes 8,06% antes do A.C. e não souberam ou não quiseram responder 3,22%.

Observou-se que, na percepção do familiar/acompanhante, mudanças de ordem familiar ocorreram após o A.C. O isolamento foi o item mais citado (77,41%) seguido da relação de dependência (64,51%). Houve aumento dos conflitos familiares (58,06%) e, segundo tais relatos, alteração da relação de respeito alcançou índices menores que antes do A.C. (50,00%). Diminuíram a harmonia do lar (29,03%) e as relações de reciprocidade (9,67%).

Os familiares/acompanhantes assumiram que aumentaram as condições de isolamento, dependência e conflito, diminuindo a harmonia e reciprocidade e o respeito entre o paciente e seus familiares. Labourel (1995) descreve que

O afásico desconfia de si, teme suas incompetências, prefere evitar esse desconforto e vive isolado. Por outro lado, a família voltada aos seus afazeres e preocupações, deixa por um longo período de tempo o portador de A.C. sozinho, fazendo com que o mesmo viva o peso da solidão (p. 91).

Inferimos que tal fato também ocorra pela dificuldade da família em enfrentar as novas demandas e a condição do desconhecido, que se torna extremamente ameaçadora para o equilíbrio da estrutura familiar e suas implicações à vida pessoal de cada membro que a constitui.

A TABELA 6 refere-se às dificuldades na relação familiar pela percepção do familiar/acompanhante.

TABELA 6 - Dificuldades na relação familiar

|                                |              |
|--------------------------------|--------------|
| Alteração da dinâmica familiar | 100,00% (62) |
| Demanda de cuidados            | 96,77% (60)  |
| Convivência com as seqüelas    | 77,41% (48)  |
| Alterações afetivas            | 66,13% (41)  |
| Problemas econômicos           | 5,45% (4)    |
| Não tem dificuldades           | 3,22% (2)    |
| Não sabe                       | 3,22% (2)    |

Todos os entrevistados (100%) foram unânimes em afirmar que o acometimento cerebral trouxe alterações na dinâmica familiar. Os compromettimentos atribuídos ao membro doente forçosamente fizeram com que houvesse alterações nos papéis sociais desempenhados pelos mem-

PEREIRA, Ana C. M. M., LAMÔNICA, Dionísia A. C. Olhando para a família do lesionado cerebral: discutindo sua realidade. *Mimesis*, Bauru, v. 20, n. 1, p. 105-118, 1999.



PEREIRA, Ana C.  
M. M.,  
LAMÔNICA,  
Dionísia A. C.  
Olhando para a  
família do lesiona-  
do cerebral: dis-  
cutindo sua reali-  
dade. *Mimesis*,  
Bauru, v. 20, n. 1,  
p. 105-118, 1999.

broz familiares. Jornadas de trabalho foram dobradas, e mesmo atividades profissionais tiveram que ser abandonadas; famílias foram agrupadas dentro de uma mesma casa; novas responsabilidades foram assumidas e encargos financeiros foram onerados. Estes são alguns exemplos de depoimentos sobre as alterações ocorridas no plano familiar, após o A.C. de um de seus membros. Gonçalves (1992) relata que

Uma lesão súbita como ocasionada por AVC, com muita frequência limita comunicativa e motoramente o indivíduo, desestruturando e modificando, repentina e bruscamente, o equilíbrio familiar (p. 23).

A demanda de cuidados foi outro aspecto bastante relevante de dificuldades na relação familiar (96,77%). Os encargos relacionados aos cuidados básicos de vida diária (higiene pessoal, alimentação, medicação e locomoção) são percebidos pela maioria das famílias como desgastantes e estressantes.

O fato do acometido cerebral apresentar dificuldades de comunicação faz com que as famílias se desdobrem em cuidados até para entender o que ele deseja comunicar, lidando com a interpretação constante de suas necessidades.

Sentimentos de angústia, de tristeza e desamparo levam a família a uma acurada atenção e ao cuidado permanente com seu doente. A frequência em tratamento de reabilitação é outro fator implícito no item demanda de cuidados, pois exige a disponibilidade de algum acompanhamento para o paciente.

Disseram ter dificuldades para conviver com as seqüelas 77,41% dos familiares entrevistados. Conviver com a seqüela significa deparar-se diariamente com a doença e provavelmente com todas as implicações pessoais, sociais, econômicas e familiares.

O índice de 66,13% refere-se às dificuldades ocorridas no plano familiar relacionadas às alterações afetivas. Tal dado implica a modificação não só dos sentimentos, mas também no comportamento, no jeito de ser e no humor e disposição do paciente, bem como do seu familiar após o A.C.

O humor deprimido, a falta de motivação, sentimentos de vergonha e de fracasso, mobilizados pela dependência e regressão física e emocional evidenciam-se no quadro psicológico do paciente da mesma forma que a impaciência, a irritação e o nervosismo estão constantemente presentes pela dificuldade de se sentirem compreendidos e aceitos. Por outro lado, o cansaço, a impaciência, a angústia, a ansiedade e a tristeza compõem o quadro psicológico da dinâmica familiar. A impotência é evidente tanto para o paciente quanto para os familiares. O primeiro a experimentar pelas inúmeras limitações a que está submetido. Os segundos a experienciam pela percepção de que muito pouco podem realizar para minimizar as condições de sofrimento de seu membro doente.

Os problemas econômicos aparecem indicados por 5,45%. Infere-se que, talvez quando comparados a dificuldades outras que agora comprometem a família, fiquem pouco significativos.

Somente 3,22% dos entrevistados afirmaram não existir dificuldades na relação familiar, provocadas pela condição de acometimento cerebral em um de seus membros. Estas famílias mantêm a estrutura familiar estável independentemente das intercorrências da vida. Não souberam responder sobre esta questão 3,22% dos entrevistados.

A TABELA 7 refere-se às atividades que, segundo a opinião do familiar/acompanhante, poderiam contribuir para a recuperação de seu membro doente:

TABELA 7 - Atividades que contribuiriam para a recuperação do portador de A. C.

|                                     |             |
|-------------------------------------|-------------|
| Atividades culturais/T. ocupacional | 88,70% (55) |
| Acompanhamento psicológico          | 66,12% (41) |
| Fonoaudiologia                      | 61,29% (38) |
| Acompanhamento religioso            | 43,54% (27) |
| Atividades esportivas               | 16,12% (10) |
| Não sabe                            | 12,90% (8)  |
| Fisioterapia                        | 11,29% (7)  |

O isolamento e a inatividade a que ficam sujeitos os portadores de A.C. fizeram com que seus familiares/acompanhantes acreditassem que atividades culturais e/ou terapias ocupacionais fossem, sem dúvida alguma, as atividades que mais favoreceriam à recuperação de seu doente (88,70%). Pode-se relacionar a este índice, a possibilidade que tais ocupações promoveriam não só ao doente em si, mas principalmente ao benefício que se estenderia a todos os familiares, pois este indivíduo, estando em atividade, diminuiria a sobrecarga de trabalho e de cuidados dispensados a ele, tanto física quanto emocional.

Acompanhamento psicológico foi sugerido por 66,12% como sendo uma atividade vista como favorável, pelo familiar/acompanhante, à recuperação de seu membro doente. Infere-se que tal sugestão baseia-se no fato de que um grande número de afetos sejam mobilizados pelo A.C., tanto na pessoa acometida como em sua família.

Pela seqüela significativa relacionada aos distúrbios da comunicação, a fonoterapia foi citada por 61,29% dos entrevistados como sendo uma atividade terapêutica necessária à reabilitação do paciente afásico. O suporte religioso é para 43,54% necessário ao fortalecimento espiritual das pessoas envolvidas neste referido quadro. As atividades esportivas foi opção sugerida por 16,12% dos familiares acompanhantes. A retomada de atividades como: caminhadas, participação em jogos, natação e frequência a clubes foram, para os entrevistados, possibilidades que favoreceriam o processo de reabilitação. A fisioterapia foi sugestão de 11,29%, o baixo índice aqui encontrado referiu-se, provavelmente, pelo

PEREIRA, Ana C. M. M., LAMÔNICA, Dionísia A. C. Olhando para a família do lesionado cerebral: discutindo sua realidade. *Mimesis*, Bauru, v. 20, n. 1, p. 105-118, 1999.

PEREIRA, Ana C.  
M. M.  
LAMÔNICA,  
Dionísia A. C.  
Olhando para a  
família do lesiona-  
do cerebral: dis-  
cutindo sua reali-  
dade. *Mimesis*,  
Bauru, v. 20, n. 1,  
p. 105-118, 1999.

fato de que a maioria dos pacientes A.C. já usufruem deste tratamento em seu processo de reabilitação. Este índice refere-se apenas àqueles que estão afastados de tal possibilidade pela escassez de vagas oferecidas pela saúde pública. Não souberam responder a esta questão 12,90% dos entrevistados.

Em uma pesquisa realizada por Gonçalves (1992), a autora enfatiza que

alguns aspectos que influenciam na recuperação do paciente, seriam os tratamento fonoaudiológicos, fisioterápicos e de terapia ocupacional, e os dados deste trabalho revelaram que somente uma pequena parcela da população pesquisada usufrui desse atendimento multidisciplinar (p. 35).

Outros fatores para o prognóstico da afasia são descritos por Basso apud Mansur & Rodrigues (1993). A autora afirma que para a recuperação do afásico é essencial analisar os fatores individuais como: idade, sexo e preferência manual e os fatores neurológicos como: localização e extensão da lesão, gravidade e tipo da afasia.

A TABELA 8 refere-se às expectativas do familiar/acompanhante frente à recuperação do paciente.

TABELA 8 - Expectativas do familiar/acompanhante frente a recuperação do paciente

|                 |             |
|-----------------|-------------|
| Melhora/cura    | 93,54% (58) |
| Sem expectativa | 16,12% (10) |
| Não sabe        | 6,45% (4)   |

Fica óbvio, na análise de dados, o desejo de melhora ou cura para 93,54% dos entrevistados em relação aos acometidos cerebrais. Todos almejam que seus membros doentes voltem a ser felizes, uma vez que a condição da doença, implicitamente, nega a possibilidade de felicidade. Este desejo refere-se também à melhora das condições de comunicação e de marcha, visto serem estas as principais seqüelas apresentadas. O retorno às atividades anteriores também é significativo na composição destes dados, pois isso tiraria o paciente da condição de inatividade, tão aflitiva para as famílias, proporcionando-lhe independência e a possibilidade de restabelecer uma produtividade com retorno financeiro. Pela auto-dependência e pela demanda de cuidados conseqüentes do A.C., o desejo de cura relaciona-se também a um desejo de autonomia para os membros doentes, o que traria alívio para os outros membros familiares envolvidos, que tiveram que assumir novos papéis na dinâmica familiar. A cura e/ou melhora do indivíduo seqüelado significa a sua readaptação não só familiar como também social e econômica.

Do ponto de vista humanitário e social, é fundamental à reabilitação do sujeito que experienciou uma lesão cerebral, a retomada de sua vida no contexto do ambiente familiar e social.

Disseram não ter expectativas positivas de mudanças em relação ao futuro 16,12% dos entrevistados, apesar do desejo da cura ou melhora, provavelmente pela demora do processo de reabilitação, pela falta de recursos para realização dos tratamentos necessários, ou mesmo pela falta de informações a respeito das possibilidades reais de reabilitação. Cabe ressaltar que reabilitar, não necessariamente, significa estar curado, mas readaptar-se às condições da doença a novas possibilidades. Não souberam responder 6,45% dos entrevistados.

## DISCUSSÃO

Conviver com as seqüelas da lesão cerebral é um desafio tanto para o indivíduo que as tem quanto para seus familiares.

Este estudo demonstrou as implicações da lesão cerebral para a família do indivíduo adulto portador de acometimento cerebral e as possíveis mudanças ocorridas na dinâmica familiar em face deste episódio. Os resultados refletiram as dificuldades enfrentadas pelos familiares frente às mudanças ocorridas em seus membros doentes e às alterações que afetaram de forma geral a estrutura familiar.

O comprometimento cerebral em um membro da família afeta significativamente toda a família em sua dinâmica e em sua estrutura. E para que ela possa se sustentar enquanto sistema, mantendo sua ordem e equilíbrio diante das seqüelas da doença, deverão assumir papéis e tarefas impostas pela situação, muitas vezes abandonando os seus próprios anseios para se dedicar às necessidades do outro.

Muitas vezes os profissionais envolvidos em processos terapêuticos desta natureza e dimensão negligenciam os familiares dos lesionados cerebrais, ora pelo fato de deixá-los à margem do processo de reabilitação, ora por transformarem-nos em “terapeutas do lar”. Quando estas condições ocorrem, corre-se o risco de se provocar estresse em toda a família.

Este estudo aponta caminhos, na medida em que mostra algumas condições que envolvem a dinâmica familiar do lesionado, sugerindo a importância e a necessidade da prática terapêutica alcançar não só o paciente em questão mas, principalmente, sua família. Olhar para a família e descobrir suas necessidades e possibilidades, favorecerá o objetivo maior da prática terapêutica: a reabilitação do portador de acometimento cerebral, minimizando os efeitos devastadores deste mal.

PEREIRA, Ana C. M. M.,  
LAMÔNICA,  
Dionísia A. C.  
Olhando para a família do lesionado cerebral: discutindo sua realidade. *Mimesis*, Bauru, v. 20, n. 1, p. 105-118, 1999.

PEREIRA, Ana C. M. M., LAMÔNICA, Dionísia A. C. Olhando para a família do lesionado cerebral: discutindo sua realidade. *Mimesis*, Bauru, v. 20, n. 1, p. 105-118, 1999.

PEREIRA, Ana C. M. M., LAMÔNICA, Dionísia A. C. A discussion on the reality of families of brain damage carriers. *Mimesis*, Bauru, v. 20, n. 1, p. 105-103, 1999.

## ABSTRACT

*This study discusses brain damage implications on carriers' family and the changes that may occur in the family dynamics in face of the situation. Sixty-two family members/companions were interviewed with a focus on questions about the subject proposed. Results showed the difficulties faced by family members in face of the changes that occurred in the life of their sick siblings and the changes that affected family structure as a whole.*

**Key Words:** family, stigma, interpersonal relationships, aphasia.

## AGRADECIMENTOS

À Universidade do Sagrado Coração e a Fundação Veritas pelo apoio financeiro. À MIRANDA, C., aluna do Curso de Psicologia da Universidade do Sagrado Coração, pela colaboração na coleta de dados. Aos familiares dos portadores de A. C. por sua valiosa participação e todas as Instituições contatadas.

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.

- BENSON, F. M. D. Aspectos neuropsiquiátricos da afasia e perturbações correlatas da linguagem. In: \_\_\_\_\_. *Compêndio de neuropsiquiatria*. [S.l.: s.n.], 1993. p. 191-200
- BOISCLAIR, PAPPILON, R. A. A família do afásico. In: PONZIO, J. et al. *O afásico: convivendo com a lesão cerebral*. São Paulo: Maltese, 1995. p. 110-111
- DAVIS, P. M. *Recomeçando outra vez. Reabilitação precoce após lesão cerebral traumática ou outra lesão cerebral severa*. São Paulo: Manole, 1997. 475p.
- GONÇALVES, M. G. *Atendimento à afásicos e seus familiares*. São Paulo: [s.n.], 1992. 7p. Apostila
- JAKUBOVICK, R., MEIBERGER, R. C. *Introdução à afasia: elementos para diagnóstico e terapia*. Rio de Janeiro: Antares, 1981. p. 116 -118.

- LABOUREL, D. O afásico e sua família. In: PONZIO, J. et al. *O afásico: convivendo com a lesão cerebral*. São Paulo: Maltese, 1995. p. 89 - 91.
- LUTTERMAN, D. D. E. *Counseling parents of hearing impaired children*. Boston: Little Brown, 1987.
- MALONE, R. L. Expressed attitudes of families of aphasias. *J. S. H. D.*, v. 2, n. 34, p. 146-151, 1969.
- MANSUR, L., RODRIGUES, N. *Temas em Neurolinguística*. São Paulo: Tec Art, 1993, v. 2, p. 63-77 (Série Neuropsicologia).
- PONZIO, J. et al. *O afásico: convivendo com a lesão cerebral*. São Paulo: Maltese, 1995.
- SANTANA, B. et al. Características sócio-econômicas de pacientes com acidente vascular cerebral. *Arquivo de Neuropsiquiatria*, p. 428-432, set. 1996.
- PEREIRA, Ana C. M. M, LAMÔNICA, Dionísia A. C. Olhando para a família do lesionado cerebral: discutindo sua realidade. *Mimesis*, Bauru, v. 20, n. 1, p. 105-118, 1999.