**PONTIFÍCIA UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SÃO PAULO**

**CAROLINA GONZAGA SANCHES JORQUERA**

# O IMPACTO DO TRAUMATISMO CRANIOENCEFÁLICO PARA A FAMÍLIA: UM ESTUDO DE CASO

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, como exigência parcial para obtenção do titulo de MESTRE em Psicologia Clínica sob orientação da Profa. Dra. Rosane Mantilla de Souza.

**São Paulo**
**2007**

# Livros Grátis

http://www.livrosgratis.com.br

Milhares de livros grátis para download.

BANCA EXAMINADORA

_____

_____

_____

**Agradecimentos**

À família participante da pesquisa, que aceitou o desafio de compartilhar.

À Rosane, minha orientadora, por me ensinar.

À Nadja, minha mãe e Chico, meu pai, por TUDO que me proporcionam.

Às minhas irmãs: Beatriz, pelos momentos de descontração (!) e Larissa, pelo estímulo constante.

Aos meus familiares: Waleska, Felipe e Lívia; Ludmila; Alex, Susi, Daniel e Erik; Erika, Heitor e Miguel; Igor e Lucas; Tati e Fê; Lúcia, Bianor, Fábio, Daniel e Silvana; Jamil, Maria e Mayara; Vó Belinha e Vó Maria, Vô Chico e Vô Mazo.

Aos familiares que escolhi: Regina e Paulo; Lourdes e Dirceu; Veida e Elíseo; Marcos e Elisa.

Aos amigos de longe: Nancy Bergami e Rafaela Maester; aos de perto: Adriana Seragini, Kátia e Margarete; e José Bruno, que esteve muito perto.

À AACD, por continuar me ensinando a cada dia.

À CAPES, pelo apoio financeiro para que a pesquisa fosse realizada.

***Sem qualquer um de vocês, esse trabalho não teria sido possível.***

**Resumo**

Define-se o TCE como uma agressão ao encéfalo por força física externa que pode resultar em comprometimento motor, cognitivo, emocional e/ou mudanças no comportamento. O diferencial do TCE está nas alterações neurocomportamentais que exigem da família e rede de convivência próxima, importantes reorganizações e adaptações. O objetivo do presente trabalho foi identificar e compreender as comunalidades e especificidades na vivência e elaboração de um TCE tendo-se optado pela realização de estudo de caso de uma família com filhos adolescentes cujo provedor passara por um TCE havia quatro anos. Foram realizados encontros individuais com os familiares e um encontro com a família investigando: fases do adoecimento, impacto, crenças, rede de suporte encontrada. Foi possível identificar que até o momento do acidente, constituíam uma família coesa, com comunicação efetiva e bons vínculos. A fase de hospitalização suscitou diferentes percepções (segurança X desamparo), na qual a comunicação entre membros já não era tão eficaz, proporcionando sentimento de abandono e não coesão. As filhas se focavam nas perdas e a mãe nas realizações práticas que mantinham o funcionamento do sistema. No retorno para casa, identificou-se que o cônjuge saudável não tinha mais o parceiro e ganhou uma série de novas funções. As filhas perdem a base sólida para o processo de diferenciação, característico da fase do ciclo vital da adolescência. Com a consciência de que não haveria remissão total dos sintomas, os familiares entram em contato com o luto da figura perdida. Atualmente, verificou-se que todos estão tentando retomar os planos individuais, inclusive a figura adoecida que definiu para si o papel de aposentado, a partir do qual mantém o foco no que ganha e não no que perde. Enfim, pode-se concluir que

mesmo se caracterizando por uma família com bons recursos cognitivos e sociais, o adoecimento causou uma importante crise e que, levou quatro anos para que os familiares começassem a dar um novo sentido à vida para tentarem seguir em frente.

**Abstract**

TBI is defined as trauma in the encephalon from an external physical force that can result in a compromised motor, cognitive, emotional and/or change in behaviour. The most distinct element in TBI is a change in neuronfunctioning in relation to family and the community, both which undergo important reorganization and adaptation. The objective of this study was to identify and understand the commonalities and the specifics modification in living style and explore the effects of TBI through a case study a family with adolescent children who sustained TBI four years ago. Individual meetings were held with relatives, as well as a meeting with the immediate family to investigate the following: progression (of the injury) impact, perception and procurement of a support network. It was possible to identify that until the accident occurred, it was a close-knit family with good communication and relationship. The hospitalization phase resulted in a different perception (security vs. hopelessness), communication between individuals ceased to be as effective, with subsequent feelings of abandonment and being disconnected. The daughters were mourning theirs losses and the mother was concerned about maintaining a daily life style. Upon returning home, it was identified that the healthy spouse started to take on few new roles. The daughter, facing the adolescence, lost the ability for differentiated. When it became clear that full recovery of all symptoms was impossible, the relatives began to mourn the victim. Currently, they are all trying to return to former goals, even though the victim considers himself retired, focusing on successes, not failures. Finally, we conclude that even though it was a family with good cognitive and social resources, the illness caused a significant crisis that took four years before the family could find a new lease on life and try to carry on.

**Sumário**

**Introdução** .....9

**Capítulo 1**.....19

Traumatismo Cranioencefálico.....19

A família e o adoecimento.....25

**Capítulo 2**.....35

Adoecimento.....35

1. Crenças sobre o processo saúde e adoecimento.....36
2. Relacionamento prévio familiar e fase do ciclo vital.....38
3. Tipos de adoecimento.....44
4. Tipos e resultados de perdas desencadeadas pelo adoecimento.....47

**Capítulo 3**.....51

Método.....51

Participantes.....52

Procedimento.....54

**Capítulo 4**.....58

Resultados e Discussão.....58

Contextualização das famílias de origem.....59

Início da vida conjugal.....62

A família.....65

O acidente.....69

Período da internação.....74

A volta para casa.....84

Mais mudanças.....90

Atualmente .....95

Vínculos hoje.....99

Planos para o futuro.....103

Encontro com toda a família.....104

**Considerações Finais**.....109

**Referências Bibliográficas**.....115

## Introdução

Durante o ano de 2005, realizei minha residência na Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), uma instituição de reabilitação para pessoas com deficiências físicas. Nessa época tive contato com diferentes diagnósticos, desde os chamados congênitos até aos adquiridos na infância ou na vida adulta[1].

Em todas as atividades que realizei, procurava imaginar um tema que me interessasse aprofundar, pois nesse período já tinha a intenção de pesquisar algo sobre as vivências dos familiares dos pacientes que atendia.

Nos primeiros meses, trabalhei com as crianças e seus responsáveis. Nos últimos seis, com os adultos e suas famílias. Nesse segundo período, realizei grupos com diferentes diagnósticos de deficiências físicas e paralelamente, grupos com os familiares.

Entre os pacientes adultos, encontravam-se pessoas que tiveram uma lesão medular, passaram por uma amputação, um acidente vascular encefálico (AVE), pessoas que desde crianças conviviam com as seqüelas da poliomielite e as que tiveram um traumatismo cranioencefálico (TCE). Foi nesse período que as particularidades do

[1] Este texto usou como modelo as normas apresentadas na 5ª edição do *Publication Manual of the American Psychology Association* (APA, 2001).

impacto do TCE sobre os familiares levaram-me a buscar meios de apóiá-los e, para isso, realizar o presente trabalho.

Define-se o TCE como uma agressão ao encéfalo, que não é de natureza degenerativa ou congênita, mas causada por uma força física externa. Esse trauma pode produzir um estado diminuído ou alterado de consciência, resultando em comprometimento de habilidades motoras, cognitivas, emocionais e/ou mudanças no comportamento (Smith & Winkler, 1994).

A maioria dos casos de TCE com os quais tive contato, era de homens jovens ou não tão jovens, mas que estavam seguindo com a vida de acordo com o esperado para a sua faixa etária: inserindo-se no mercado de trabalho ou já estáveis no campo profissional; iniciando uma vida familiar ou com esta já estabelecida; alguns sonhos concretizados e muitos outros a serem realizados. De fato, minha prática vai na mesma direção da literatura que indica que o predomínio do TCE é em adultos jovens do sexo masculino, seguido de dois picos: maiores de 60 anos e crianças na primeira década de vida (Melo et al., 2004).

Segundo uma pesquisa realizada com vítimas internadas na rede hospitalar do município de São Paulo (Koizumi, Lebrão, Mello-Jorge, & Primerano, 2000), o TCE é a lesão decorrente de violência e acidentes automobilísticos que mais leva à mortalidade. Segundo os

autores, no ano de 1997, cerca de 3.600 indivíduos foram internados com diagnóstico principal de TCE, sendo que a faixa etária de maior incidência foi a de crianças com menos de 10 anos (20,3%), seguida a dos adultos entre 20 e 29 anos (16,9%) e 30 a 39 anos (16,1%). Um dado importante e significativo para o presente trabalho (que corrobora com a maioria dos estudos populacionais com TCE) é que a grande maioria dos indivíduos da pesquisa era do sexo masculino (76,6%), cuja faixa etária prioritária era entre 20 e 49 anos, ou seja, indivíduos que integram a faixa populacional de maior atividade profissional.

No entanto, segundo os autores da pesquisa citada acima (Koizumi et al., 2000), existem algumas dificuldades metodológicas que dificultam a padronização dos estudos epidemiológicos deste diagnóstico e as análises comparativas entre as amostras. Dentre as dificuldades, está o fato de que o TCE envolve tanto lesões fechadas do crânio, quanto às que levam à penetração e lesão ao encéfalo, gerando uma ampla variedade em relação às conseqüências e à gravidade.

O TCE considerado grave apresenta diversas sequelas que variam de acordo com o tipo, localização e extensão da lesão que é causada ao encéfalo, sendo que essas vão se mostrando paulatinamente, à medida que o indivíduo vai se recuperando da fase aguda, saindo do

coma e retomando à consciência. Elas podem ser classificadas em conseqüências físicas, cognitivas e neurocomportamentais (Camargo, 2003).

Segundo alguns autores (Whyte, Hart, Laborde, & Rosenthal, 2002; Camargo, 2003), são as alterações neurocomportamentais que mais distinguem o TCE das demais lesões encefálicas (como o acidente vascular encefálico, por exemplo). Elas chamam tanta atenção nesse diagnóstico, que muitas vezes são consideradas mais importantes que as sequelas físicas, por se tratarem de um verdadeiro desafio às equipes de reabilitação (Gouveia, Bolognani, Brucki, Fabrício, & Bueno, 2001). Além de considerarem-nas como mais difíceis de serem tratadas efetivamente, a avaliação de sua extensão é de fundamental importância para o prognóstico de independência e retorno à vida social e profissional de quem sofreu um TCE.

Whyte et al. (2002, p.1260), resumem em uma tabela chamada *Mudanças comuns em comportamento, humor e personalidade*, as conseqüências neurocomportamentais decorrentes do acontecimento de um TCE, citando as seguintes características: apatia, impulsividade, irritabilidade, comportamento agressivo, ansiedade, depressão, labilidade emocional, auto-imagem fraca, negação da incapacidade e suas conseqüências, comportamento infantil, ideação e comportamentos estranhos, perda de empatia e consideração pelos

outros, dependência e passividade, indecisão, desmazelamento, distúrbios sexuais e abuso de substâncias.

Gouveia et al. (2001) dizem que por meio de terapias específicas, as pessoas lesionadas vão se adaptando às suas sequelas motoras, aprendendo a conviver com elas ou encontrando estratégias para contorná-las. As sequelas comportamentais/cognitivas, no entanto, além de serem imprevisíveis, são de evolução muito variável. O comportamento de quem sofre um TCE grave pode variar desde uma leve irritação ou passividade a um comportamento desinibido ou agressivo, sendo que frequentemente se caracterizará como egocêntrico, regredido e necessitando de ajuda para várias atividades de vida diária (Whyte et al., 2002).

O indivíduo provavelmente necessitará de um ambiente estruturado e apoio quase constante, já que algumas de suas dificuldades podem assumir um caráter crônico. Daí decorre a afirmação de Whyte et al. (2002, p.1285): "*problemas psicossociais estão entre as principais causas de incapacidade prolongada em indivíduos com TCE e são a fonte principal de estresse familiar, fracasso no relacionamento e impedimento vocacional*".

Assim como outros diagnósticos de deficiência física que são adquiridos na vida adulta, o TCE traz uma quebra abrupta no curso da vida de pessoas até então consideradas saudáveis.

Como visto, o principal aspecto que diferencia esse quadro diagnóstico dos demais, são as alterações chamadas neurocomportamentais, que fazem com que a família e as pessoas que convivem com quem passou por um TCE precisem realizar algumas modificações importantes na sua vida para se adaptarem a uma nova realidade.

Conviver com essa nova realidade implica mudanças. No atendimento a essa população, vejo que lidar com essas mudanças é difícil tanto para o indivíduo que sofreu a lesão quanto para sua família, pois mesmo depois de passado muito tempo, costumam comparar suas vidas antes e depois do trauma, se perguntando porquê isso foi acontecer com eles.

No contato com as pessoas que passaram por um TCE e seus familiares é importante que façamos perguntas como: quem foi a pessoa que sofreu a lesão? Quem são as pessoas com as quais pode contar? O que a pessoa lesionada representa para seus familiares? Que papel ocupava na organização familiar? Exercia um papel central ou era o organizador desse funcionamento? Como a família vem se organizando após a lesão? Questionamentos como esses são pontos de partida para a compreensão de qual o significado dado pela família a esse acontecimento, ou o que as modificações de algumas funções “daquela” pessoa, para “aquela” família, que se encontra em

determinada fase do seu ciclo vital, acarretam para o sistema familiar como um todo.

O TCE não tem cura. Algumas das sequelas físicas e/ou comportamentais se amenizarão com o passar do tempo, mas outras assumirão caráter crônico, envolvendo família, paciente e contexto médico no que McDaniel, Hepworth e Doherty (1994), chamam de *ciclo de esperança-deseperança*, ou seja, períodos de estabilidade acompanhados de fases de crise ou de incerteza sobre o futuro.

As particularidades de uma doença crônica são agravadas quando esta se trata também de uma doença neurológica, que compõe um grupo de forte impacto nas famílias e cuidadores, com importante repercussão social e econômica, inclusive pelo alto custo dos medicamentos, tratamento e terapias necessárias por um longo período (Rolland, 1995).

Nos últimos anos, as pessoas estão vivendo mais e, com o aumento da tecnologia na área da medicina, é mais fácil para as equipes médicas manterem vivas pessoas com acometimentos cerebrais sérios e consequentemente com sequelas significativas em diferentes áreas. Tal fato, aliado a atual cultura de atendimento e acompanhamento domiciliares, faz com que cada dia mais famílias recebam e tenham que se adaptar ao fato de terem um de seus

membros com uma doença crônica incluído e fazendo parte de sua rotina.

Particularmente no caso do TCE, é a família a grande responsável por dar seguimento aos cuidados que são realizados até um determinado momento pelos hospitais. As famílias até podem optar em não serem as responsáveis integrais pelos cuidados, pedindo auxílio a uma equipe de *homecare* ou pessoas contratadas para essa função, mas essas alternativas muitas vezes diminuem apenas parte da sobrecarga e da responsabilidade familiar.

Existem muitos estudos quantitativos que utilizam a aplicação de testes e escalas com objetivo de mensurar o grau de estresse, da depressão, da ansiedade ou do chamado *burden* ou sobrecarga dos familiares de uma pessoa que passou por um TCE (Florian & Katz, 1991; Gervasio & Kreutzer, 1997; Perlesz et al., 1999 e Hora & Sousa, 2005).

No entanto, segundo Florian e Katz (1991) bem como Perlesz et al. (1999), falta nessa área, e esses autores sugerem que sejam feitos, estudos qualitativos que contemplem a experiência dessa família, os sentimentos, o relacionamento entre eles e com a pessoa acometida pelo TCE.

Estudos com a população brasileira, na área da Psicologia, também são relevantes, visto a escassez desse assunto na literatura científica do país, sendo que se constatou até o momento, apenas pesquisas relacionando o TCE e seus familiares ou cuidadores no campo da Enfermagem.

Assim, o **objetivo** do presente trabalho foi desenvolver um estudo exploratório que contribua para a identificação e compreensão das comunalidades e especificidades na vivência e elaboração de um TCE que acomete o provedor, pelos membros de sua família, nos diferentes momentos deste processo.

Com o intuito de fundamentar essa investigação foram desenvolvidos quatro capítulos. O primeiro aborda o diagnóstico clínico, oferecendo alguns conceitos básicos das causas, conseqüências e tipos de TCE. Apresenta algumas das pesquisas que já foram realizadas e que abordaram a interface do TCE e família, e também oferece subsídios para uma análise estrutural dessa vivência.

O segundo capítulo trata de uma apresentação da abordagem construcionista social, cujos preceitos serão utilizados em uma análise mais individualizada do impacto do TCE para os familiares, além da apresentação dos aspectos que colaboram para o enfrentamento do adoecimento ao longo do tempo.

O terceiro capítulo expõe o método utilizado para a realização da pesquisa e o capítulo quatro traz o relato e a discussão do caso. Segue-se então um capítulo com as considerações finais.

# Capítulo 1

## Traumatismo Cranioencefálico

O traumatismo cranioencefálico (TCE) é uma lesão ao encéfalo causada por uma força física externa, que pode provocar comprometimentos no funcionamento físico, alteração da consciência, das habilidades cognitivas, do funcionamento comportamental e emocional do indivíduo (Smith & Winkler, 1994).

Melo, Silva e Moreira (2004) citam entre as principais causas do TCE, acidentes automobilísticos, atropelamentos, acidentes ciclísticos e motociclísticos, agressões físicas e quedas, lesões por arma de fogo e outras causas menos freqüentes.

Segundo Camargo (2003), as principais causas de TCE na infância são abusos físicos, quedas, acidentes automobilísticos e atropelamentos. As atividades esportivas são as principais causas de TCE na adolescência e nos idosos são as quedas, com alto índice de mortalidade devido às complicações clínicas.

Nos adultos, as principais causas do TCE, variam de acordo com a população e região estudadas, sendo que os acidentes envolvendo meios de transportes são bastante significativos nas grandes cidades brasileiras como São Paulo (Melo et al., 2004).

As pessoas acometidas por um TCE apresentam consequências muito diferentes entres si. Isso acontece porque a lesão de cada uma atinge locais muito específicos do encéfalo, sendo que cada região afetada determinará a intensidade e gravidade das conseqüências (Camargo, 2003).

Dessa maneira, O TCE pode ser classificado como leve, moderado ou grave. Será caracterizado como **leve**, quando a pessoa não manifestar nenhuma perda de consciência, ou então, apenas um período rápido de consciência alterada. Em alguns casos, pode haver o que os autores chamam de uma síndrome pós-traumática, que consiste em dores de cabeça, vertigem, pequenos distúrbios de memória ou irritabilidade emocional (Whyte et al., 2002).

O TCE **grave** é definido por Pelegrín-Valero, Gómez-Hernandéz, Muñoz-Céspedes, Fernández-Guinea e Tirapu-Ustarroz (2001) como um comprometimento de consciência que atinge uma pontuação maior ou igual a 8 na escala de coma de Glasgow[2], ou como um período de amnésia pós traumática superior a sete dias. Segundo Whyte et al. (2002), entre um terço e um quarto das pessoas que sofrem um TCE grave, morre. Quando sobrevivem, apresentam sequelas significativas que podem impedir ou dificultar o retorno às

[2]. A Escala de Coma de Glasgow é uma medida quantitativa da profundidade da inconsciência, sendo que um escore menor ou igual a 8 é definido como um estado comatoso, definido pela impossibilidade de abrir os olhos, obedecer a comandos e pronunciar palavras compreensíveis (Whyte et al., 2002).

diversas funções realizadas anteriormente à lesão. As **sequelas físicas** mais comuns do TCE são hemiparesia ou dupla hemiparesia (que consistem na paralisia de um ou os dois lados do corpo), espasticidade, dificuldades em relação ao equilíbrio e à coordenação motora, alterações sensitivas e sensoriais, distúrbios da fala, da linguagem e da deglutição (Camargo, 2003).

As **alterações cognitivas** referem-se às habilidades de pensamento como atenção, organização, planejamento, raciocínio; dificuldade na memória remota e recente; dificuldade com as noções de julgamento - o que prejudica a tomada de decisões e a resolução de problemas; falta de percepção dos próprios limites - prejudicando a segurança própria e dos outros (Camargo, 2003).

As principais **alterações neurocomportamentais** são: apatia, impulsividade, irritabilidade, comportamento agressivo, ansiedade, depressão, labilidade emocional, negação da incapacidade e suas conseqüências, comportamento infantil, perda de empatia e consideração pelos outros, dependência e passividade, indecisão, distúrbios sexuais e abuso de substâncias.

O TCE tem uma importante implicação para o individuo, haja vista os comprometimentos citados acima, mas também tem um importante impacto para os seus familiares e pessoas próximas. Considerando o objetivo do presente trabalho, voltado para o impacto sobre os

familiares, a seguir, serão explicitadas duas fases do TCE com enfoque nas atividades que a família deve desempenhar em cada uma delas.

O TCE tem uma **fase aguda**, que é caracterizada pelo momento do acidente e pelos primeiros contatos dos familiares com o quadro. Geralmente refere-se ao tempo em que o paciente inicialmente se encontra em Unidade de Terapia Intensiva (que pode variar de dias a meses), internação, até o momento em que ele é liberado para voltar para casa.

Segundo Ismael (2004), na fase aguda a maior preocupação familiar consiste na dúvida em relação à manutenção ou não da vida e existem determinadas situações que aumentam o estresse e a ansiedade da família que vivencia uma fase de internação. No caso especifico do TCE, todas os fatores citados pela autora podem estar presentes: uma doença que aparece repentinamente, o prognóstico incerto ou desfavorável, a falta de informação adequada sobre o diagnóstico ou a seriedade da doença, o medo de o paciente ficar um longo período de tempo em sofrimento, o medo da morte e a falta de privacidade e individualidade num ambiente que é estranho à família.

Nesse momento, tanto familiares quanto paciente passam por uma ruptura brusca no seu cotidiano e a rotina hospitalar traz uma alteração profunda no equilíbrio familiar. O contato com esse novo

ambiente pode suscitar sentimentos de perda de controle sobre o que está sendo realizado com o familiar adoecido (Ismael, 2004). Quando a pessoa lesionada sobrevive, segue a **fase crônica**, englobando a estabilização das intercorrências clínicas e a adaptação do paciente e familiares às novas exigências e necessidades trazidas pela doença.

No retorno para casa, família e paciente podem se sentir mais à vontade por estarem novamente em seu ambiente. Contudo, também podem se sentir mais inseguros diante das novas exigências trazidas pela doença, como as repetidas visitas a médicos e hospitais, a necessidade de assegurar que as medicações sejam dadas em horas específicas e a realização de procedimentos (como as terapias, sondagens, cuidados com a higiene). Esses são fatores que potencializam o estresse e, como muitas vezes nesse momento o quadro clínico não está estabilizado, também pode acontecer da equipe e dos aparatos médicos serem deslocados para o ambiente familiar (*home care*).

As tarefas exigidas da família com uma pessoa em fase crônica de uma doença, passam pelo desenvolvimento de novos hábitos e novos comportamentos que se adaptem às necessidades da pessoa adoecida (Rolland, 1994), fazendo com que as escolhas individuais que haviam sido suspensas na fase aguda do TCE, possam ser retomadas, renegociadas ou abandonadas. As famílias também

começam a desenvolver consciência da condição física, psicológica e comportamental atual do membro adoecido.

Mas por que as consequências familiares são consideradas tão importantes para o prognóstico?

Porque a integridade física alcançada pelo indivíduo que passou por um TCE, muitas vezes se choca com os comportamentos regredidos, a falta de crítica e julgamento, o alto grau de dependência e as demais alterações neurológicas possíveis para o quadro (Whyte et al., 2002).

Quando as alterações comportamentais e cognitivas se somam às dificuldades físicas, elas se tornam mais visíveis e mostrando-se ao contato. No entanto, algumas vezes as pessoas têm uma recuperação física tão significativa, que por uma observação leiga, alguns poderiam nem ser reconhecidos como tendo passado por um TCE (Whyte et al., 2002).

Segundo Perlesz et al. (1999), foi Thomsen, em 1992 que, ao realizar um *follow-up* de 20 anos, alertou para o fato de que a personalidade e as mudanças emocionais na pessoa com TCE contribuem mais à sobrecarga da família do que as próprias mudanças físicas.

A literatura da área concorda que mesmo com as diferenças de sequelas existentes entre as pessoas acometidas, as alterações

físicas são secundárias diante das importantes alterações comportamentais e cognitivas (Florian & Katz, 1991; Gervasio & Kreutzer, 1997; Perlesz et al., 1999 e Hora & Sousa, 2005).

Nesse quadro, as conseqüências vão além do indivíduo, perpetuando-se para os diferentes sistemas aos quais ele está envolvido, e, considerando a família como sua rede mais próxima, é esperado que ela também sinta as maiores mudanças.

## A família e o adoecimento

A **família** é considerada como um grupo social específico, inserido em um contexto social maior que o influencia e sofre suas influências. Delineia-se desta maneira um movimento caracterizado por processos contínuos de mudanças, nos quais "...*é constantemente sujeita às demandas para a mudança vindas de dentro e de fora...*" (Minuchin & Fishman, 1990, p.30).

O adoecimento de um dos componentes familiar traz alterações na dinâmica da família que obrigam-na uma reorganização. As mudanças decorrentes dessa nova organização podem ser sentidas como uma importante fonte de estresse, sendo que alguns adoecimentos como o TCE (com características crônicas e

neurológicas), causam um impacto ainda maior para o grupo familiar (Rolland, 1994).

Perlesz et al. (1999) afirmam que os primeiros estudos envolvendo familiares de uma pessoa que passou por um TCE surgiram na década de 70.

Florian e Katz (1991) relatam que o impacto psicossocial do TCE na família é sentido de forma diferente para seus cônjuges, pais, filhos e irmãos, sendo que muitas pesquisas foram realizadas para quantificar e mensurar as alterações sentidas por cada um deles, indicadas a seguir.

Algumas pesquisas enfocam as relações do TCE com o **cuidador principal**, ou seja, com a pessoa responsável pela maior parte dos cuidados e das responsabilidades para com o membro doente. Em estudo realizado na cidade de São Paulo com 50 vítimas de TCE e seus respectivos cuidadores, identificou-se que 88% dos cuidadores eram do sexo feminino, metade deles a mãe da vítima e 22% o cônjuge. Os demais eram irmãos, pais, tios ou filhos (Hora & Sousa, 2005).

Hora e Sousa (2005) destacam na pesquisa citada anteriormente, os seguintes comportamentos da pessoa acometida por um TCE que mais afetam seus cuidadores: agressividade, ansiedade,

dependência, depressão irritação, esquecimento, temperamento explosivo, além de maior egocentrismo, impulsividade, maior inadequação social e oscilação do humor.

Mesmo não aparecendo na pesquisa citada acima, o TCE pode apresentar uma outra fonte de estresse aos seus cuidadores, que se refere aos constrangimentos pelos possíveis distúrbios na função sexual. Eles variam desde hiperssexualidade ou disfunção erétil até a perda de atração e da capacidade de expressar emoções complexas (Whyte et al., 2002).

Em relação ao impacto para um **subsistema conjugal** no qual um dos cônjuges passou por um TCE, Gervasio e Kreutzer (1997) referem que os cônjuges são mais afligidos pelos efeitos do TCE do que outros parentes. Segundo Perlesz et al. (1999), foi Lezak (1978, 1986, 1988) um dos primeiros pesquisadores a dar atenção especial às necessidades do cônjuge saudável. Ele verificou diminuição, modificação ou até uma perda da comunicação, intimidade, desejos afetivos e sexuais entre esposos, constatando que o cônjuge saudável sentia-se como se vivesse em um limbo social depois do acidente.

Diante dessas mudanças e da alteração de personalidade, muitos cônjuges afirmam que não reconhecem mais seus pares e não têm mais uma relação conjugal com esses. Experimentam mudanças significativas relacionadas ao papel; diminuições no suporte

financeiro; alterações da parentalidade do seu parceiro e de si mesmo; perdas na intimidade sexual e na comunicação com o parceiro lesionado; preocupações pelos filhos e pouca ou nenhuma oportunidade social nas quais essas dificuldades possam ser verbalizadas e compartilhadas (Gervasio & Kreutzer, 1997).

Willer, Allen, Liss e Zicht (1991) recolheram informações qualitativas de 31 pessoas com TCE e seus parceiros (20 mulheres e os 11 homens) que confirmaram as pesquisas de Lezak. As mulheres participantes dessa pesquisa identificaram as seguintes preocupações principais decorrentes do TCE de seus maridos: mudanças na personalidade; mudanças nas habilidades cognitivas; não compreensão e não aceitação da deficiência; redução dos recursos financeiros; perda de suporte emocional (principalmente o compartilhar e a companhia). Os homens, por sua vez, estavam mais preocupados com a perda de autonomia das suas esposas com TCE, com as variações de humor, a insegurança e a superproteção, a relutância em sair do repouso e a mudança geral no estilo de vida após o trauma (Perlesz et al., 1999).

Da mesma maneira que a relação conjugal se modifica, o **subsistema parental** passa por mudanças e também precisa se reorganizar. Lezak (1978) pesquisou as necessidades e dificuldades dos filhos, chegando a conclusão de que esses se sentem ignorados

ou mal tratados pela figura parental com TCE, sentem-se negligenciados pela figura parental saudável que é vista como se estivesse falhando nas suas tentativas de equilibrar as necessidades do cônjuge doente e dos filhos. Quando uma doença crônica como o TCE afeta uma figura parental, tem um impacto duplo sobre a família que está na fase de criação dos filhos. Isso acontece porque a dependência e os comportamentos infantilizados apresentados pela figura parental, acabam tornando-a tão dependente quanto as crianças, chegando a "competir" com os filhos pelos recursos familiares de cuidado (Rolland, 1994).

Segundo a revisão bibliográfica de Perlesz et al., realizada em 1999, alguns autores pesquisaram o impacto do TCE para a **família extensa** e analisaram quais seriam as diferenças deste impacto para o que ocorre com o cônjuge da pessoa lesionada. Os autores afirmam que devido a diferenças metodológicas entre pesquisas, não é possível se chegar a um consenso entre os estudos que, ora apontam que os cônjuges e figuras parentais da vítima não apresentam níveis diferentes de estresse, ora que os primeiros têm risco maior de estresse que as figuras parentais.

Sobre essa possível diferença, Hall et al. (1994) realizaram um estudo longitudinal no qual investigaram quais seriam as razões pelas quais os cônjuges se queixariam mais especificamente dos distúrbios

comportamentais do que as figuras parentais. Chegaram à conclusão de que o relacionamento conjugal é mais vulnerável porque os pais teriam maior tolerância às mudanças, sofreriam menos com as variações financeiras e teriam maior disponibilidade para suportar o papel de cuidador já que estariam retornando a uma função a qual já realizaram um dia (Perlesz et al., 1999).

Finalizando, Florian e Katz (1991), afirmam que a família é um grupo potencialmente de alto risco, que frequentemente requer serviços intensivos de intervenção e suporte dos profissionais da saúde, que por sua vez não se encontrariam prontos para atendê-los e não os levariam em consideração quando lidam com um paciente com esse quadro diagnóstico. Algumas vezes os diversos profissionais de saúde não têm idéia ou não sabem o que fazer com tantas mudanças exigidas ao sistema familiar e com o estresse nela desencadeado diante das inúmeras tarefas impostas pelo adoecimento.

O adoecimento traz um desequilíbrio no funcionamento familiar quando produz uma **inversão dos papéis** que vinham sendo desempenhados até então. A figura adoecida pode não apresentar mais capacidade permanente ou temporária pra exercer suas funções. No caso do adoecimento que afeta a figura parental, por exemplo, a doença a coloca numa posição de dependente de

cuidados, exigindo que filhos e demais pessoas exerçam funções que anteriormente não desempenhavam (McDaniel et al. 1994).

A estrutura da família também pode ser abalada quando acontece uma alteração das **fronteiras**, que segundo Minuchin e Fishman (1990) existem para que os membros não ocupem ou invadam o território que não lhes é considerado pertinente. Existem tanto fronteiras que protegem o sistema familiar dos demais sistemas com os quais esse mantém contato, quanto fronteiras entre os próprios indivíduos ou subsistemas que compõem uma família.

A rotina hospitalar e as implicações trazidas por ela, colocam a família em contato constante e obrigatório com outros sistemas, principalmente os que oferecem cuidado e apoio. É como se as suas fronteiras com o meio externo precisassem se “afrouxar” e se tornar permeáveis às informações que serão trazidas a ela, sendo que também se faz importante que o sistema familiar seja cauteloso nessa troca de informações, para que também consiga proteger seus membros dos estímulos externos.

Segundo Rolland (1994), é comum que a autoridade familiar por um momento seja transferida à figura dos profissionais que atendem o caso, o que significa mais uma mudança na família, uma alteração na sua **hierarquia**, definida por Minuchin e Fishman (1990) como o modo de organização dos membros de uma família que define as

relações de poder entre os membros. Em casos de adoecimento paterno, por exemplo, acontece de o genitor que não ocupava essa função, um dos seus filhos ou uma outra pessoa, ser incluída nas tomadas de decisões que anteriormente centralizavam-se à figura parental.

Em resumo do que foi descrito das pesquisas que se ocupam da família de quem teve um TCE, o relacionamento conjugal passa por alterações da responsabilidade, na distribuição de poder, no desempenho de papéis e na alteração do funcionamento sexual. Em relação aos filhos, as mudanças na hierarquia familiar fazem com que haja uma inversão de papéis que os leva a desempenharem funções de cuidadores de seus pais. A maioria das pesquisas com doenças crônicas se ocupam em explorar a relação da pessoa doente com seus cuidadores principais, focando as alterações que acontecem na sua rotina e propondo quantificações sobre seu nível de estresse.

Nesse sentido, é possível concluir que já houve uma exploração por parte da literatura em relação à estrutura familiar, seu funcionamento e as alterações decorrentes de um adoecimento. No entanto, pouco se fala dos sentimentos, das dificuldades, dos recursos ou do processo de reconstrução interna dos indivíduos lesionados e de seus familiares.

Considero que para entender de forma mais completa essa vivência como uma vivência familiar, é relevante compreender como a experiência do TCE vai sendo reconstruída para cada pessoa e depois para a família como um todo. Nesse sentido, o objetivo do próximo capítulo é organizar um aporte teórico que possibilite a compreensão mais aprofundada dessa experiência.

## Capítulo 2

## Adoecimento

> "*A definição de doença não inclui somente a experiência pessoal do problema de saúde, mas também o significado que o indivíduo confere a ela*" (Helman, 1994, p. 104).

As modificações decorrentes de um adoecimento são mais bem percebidas e melhor exploradas na sua dimensão individual e nesse sentido, penso ser importante refletir em como cada familiar experimenta, vivencia, enfrenta e dá sentido à doença, lembrando que esse sentido sempre é coerente com suas crenças, seu momento de vida e sua história.

Para tanto, nesse capitulo recorrerei a alguns conceitos do **construcionismo social**, que segundo Gergen (1998, p.215), é uma forma de investigação social que "... *preocupa-se principalmente em explicar os processos pelos quais as pessoas descrevem, explicam ou dão conta do mundo (incluindo elas mesmas) no qual elas vivem*".

Essa abordagem parte do princípio de que é a linguagem que nos faz "*capazes de manter um contato humano significativo entre pessoas, e é mediante este que compartilhamos a realidade*" (Anderson & Goolishian, 1988, p.49) sendo importante para a compreensão da

vivência a realização de estudos qualitativos que expressem as várias realidades imbricadas.

Desta maneira, as pessoas que estão reunidas em torno de uma doença, sentindo suas conseqüências, conversando sobre elas, trocando impressões e informações, compreendem o que Goolishian (Anderson & Goolishian, 1988, p.61) denomina de **o sistema definido pelo problema**: "*o problema é o sistema de significados criado pelo sofrimento, a unidade de tratamento é formada por todos aqueles que estão contribuindo para esse sistema de significados. Isso inclui o profissional que cuida do caso*" e é mutante ao longo do tempo.

John Rolland é um psiquiatra familiar com uma importante produção no campo prático e teórico que propicia diferentes formas de auxílio aos familiares de pessoas adoecidas[3]. Segundo o autor, as narrativas dos membros de uma família sobre as vivências de um adoecimento sintetizam as suas tentativas em colocar ordem no que é incerto e representam o centro das crenças familiares (Rolland, 1994).

Nesse sentido, os significados atribuídos à doença são específicos para cada pessoa, assim como a maneira como constroem diferentes narrativas sobre o mesmo fato, visto que:

[3] Em 1990 fundou o *Center for Family Health,* ligado a Universidade de Chicago.

> *"fazer distinções é um ato do descritor. Este ato está certamente relacionado aos seus interesses, conhecimento, história, etc. Decorre desse fato, o principal aspecto – dois diferentes descritores, na mesma situação, provavelmente farão descrições diferentes, apresentando, portanto, descrições diferentes que levam, inevitavelmente, a explicações diferentes do descrito"* (Andersen, 1991, p.48).

Em cada uma das diferentes fases vivenciadas pela família na presença de uma doença crônica, o sistema como um todo e os indivíduos, em particular, têm que potencializar diferentes recursos de enfrentamento que envolvem mudar as próprias crenças a respeito de si, a respeito do outro e da relação.

## 1. Crenças sobre o processo saúde e adoecimento

Para Rolland (1994), cada um de nós possui um sistema de crenças que define nossos padrões de comportamento em relação aos desafios comuns da vida (inclusive adoecimentos). Segundo ele, esse sistema "*provê coerência para a vida familiar, facilita a continuidade entre passado, presente e futuro, e oferece uma abordagem inicial para situações novas e ambíguas com o adoecimento sério*" (Rolland, 1994, p. 127), além de servir como um mapa cognitivo que guia as nossas decisões e as ações.

Existem crenças em relação ao que consideramos normal e o que nomeamos como patológico ou fora dos padrões da normalidade.

Essas crenças ajudam na definição de quando uma pessoa será considerada doente, quando ela poderá ocupar esse lugar, por quanto tempo e ainda quais os privilégios e/ou ônus terá enquanto estiver nessa posição (Rolland, 1994).

As crenças sobre a normalidade implicam pensar em: como as outras famílias *normais* lidam com uma situação semelhante à nossa? O que podem fazer para manter a sensação de controle e competência familiar em relação à doença? Esse controle se dará a partir de recursos externos ou internos? (Rolland, 1994).

É através das conversações que a família desenvolve a linguagem própria, confirma os significados, produz seus padrões, crenças e regularidades. Segundo Rolland (1994), no trabalho com pessoas adoecidas, é imprescindível que se identifique a maneira como a família interpreta os eventos e os comportamentos no seu dia a dia, para que isso ajude no entendimento de como se comportam em relação à saúde e doença. Para o autor, é de fundamental importância que nos primeiros contatos com a família se dê atenção especial à criação e ao incentivo de significados para a doença que promovam na família um senso de competência e controle.

Segundo Helmann (1994), as crenças sobre causa, curso e resultado da doença também têm um papel importante na construção de sentidos do adoecimento, e interagem com as crenças étnicas e

culturais, fazendo com que os mesmos sintomas ou enfermidades possam ser interpretados de maneiras completamente dstintas por indivíduos de culturas ou contextos diferentes.

A situação de crise testa a continuidade do sistema, fazendo com que ele saia do seu equilíbrio e que todo o conjunto de crenças sobre saúde, doença, funcionamento familiar e sobre a realidade passasse a ser testado (Helman, 1994). Os familiares passam então a ter que lidar com um mundo imprevisível, o que tende a ser uma vivência pungente no caso do TCE.

## 2. Relacionamento prévio familiar e fase do ciclo vital

O funcionamento prévio da família, a fase do ciclo vital em que se encontra e a maneira como estão constituídos os vínculos entre as pessoas, também podem ser fatores que influenciem em como as vivências familiares se organizarão diante de um adoecimento.

O papel tradicional da família é o de ser provedora de bem estar e proteção. Nas vivências proporcionadas pelo ambiente familiar é que o indivíduo desenvolverá o **sentido de pertinência**, que se refere à compreensão de que se está conectado a um grupo maior e cuja função é lhe prover necessidades essenciais. Também é função do sistema familiar, o apoio para a **individuação** dos seus membros,

processo por meio do qual as crianças passam para tornarem-se integrantes distintos, com características que as particularizem em relação às outras pessoas (Minuchin & Fishman, 1990).

Para tanto, um sistema familiar conta com a **tendência à conservação**, que garante as especificidades de cada família, possibilitando que ela seja única, mesmo diante das mudanças que acontecem ao longo do desenvolvimento dos seus membros e a **tendência à evolução**, que acompanha as mudanças exigidas tanto pelo meio externo, quanto pelos componentes familiares (Minuchin & Fishman, 1990).

Segundo Minuchin (1977), para um funcionamento familiar adequado, é necessário que as fronteiras entre os subsistemas estejam claras, que exista um equilíbrio entre a identidade individual e grupal dos membros, que as regras estejam claras e coerentes e que sejam flexíveis de forma a assimilar a mudança, mas não se dispersarem.

A família vivencia uma variedade de eventos considerados como crises nos quais são exigidas que reformulem as crenças ou o seu funcionamento. Existem as crises desencadeadas pelos momentos de transição das fases do ciclo vital, que são esperadas para todas as famílias. Por outro lado, também existem as crises inesperadas, como

o adoecer de um dos membros, assim como a perda de um emprego ou uma mudança de cidade ou país (Carter & McGoldrick, 1995).

Esses momentos são geradores de estresse e, no que diz respeito ao adoecimento, produz uma crise não apenas de quebra na unidade biopsicofisiológica do próprio indivíduo doente, como também todo o sistema familiar se mobiliza, a partir dos recursos que cada um de seus membros têm disponíveis para tentar restabelecer a dinâmica anterior ao adoecimento (McDaniel et al. 1994).

O Ciclo Vital da família é um modelo teórico que possibilita uma compreensão de seu movimento adaptativo ao longo das diferentes fases de desenvolvimento, o qual geralmente é focado nas demandas de ajustes trigeracionais. Cada uma das fases impõe à família diferentes tarefas e organização específica exigindo, portanto, mudanças de papéis, normas, regras, hierarquia, coesão, padrões de comunicação de modo a atender às novas demandas (Carter & McGoldrick, 1995).

Minuchin e Fishman (1990), explicitam as fases do Ciclo Vital da seguinte maneira: a formação do casal; famílias com crianças pequenas; famílias com filhos adolescentes; famílias com filhos adultos.

Esses diferentes momentos, segundo Prieto (1995), alternam períodos de força centrípeta (no qual a família se depara com tarefas frente as quais precisa que seus membros se aproximem) e os períodos centrífugos, nos quais aconteceria um afastamento familiar esperado e maior dedicação aos projetos pessoais. No momento do nascimento de uma criança, por exemplo, é comum que os familiares estejam mais voltados para dentro do sistema, de modo a aumentar a coesão favorecendo que se dê conta das necessidades dessa fase. Quando os filhos são adolescentes, por outro lado, o sistema familiar volta-se ao externo, momento em que os filhos buscam diferenciar-se de seus pais. Diante do estresse vivenciado pelo adoecimento, é comum que o movimento familiar se caracterize por forças centrípeta, diante das quais os membros tenderão a um movimento de aproximação, unindo-se em torno do adoecido.

O subsistema conjugal também muda ao longo do tempo, possibilitando que no decorrer do desenvolvimento dos filhos, os pais possam oferecer-lhes atenção e cuidados de maneira adequada para cada fase, sem o esvaziamento da conjugalidade. O modelo atual de conjugalidade das camadas médias urbanas implica na busca de satisfação profissional, afetiva e sexual, responsabilidades compartilhadas e equilíbrio entre conjugalidade e individualidade (Souza, Norgren, Kaslow, Hammerschmidt, Sharlin, 2004).

Especificamente em relação ao TCE, Plaja et al. (2001), acreditam que o bom funcionamento familiar prévio à lesão contribui bastante para a maneira de como os indivíduos reagem frente à nova situação. Por outro lado, também pode ser um fator a despertar a vulnerabilidade e facilitar o surgimento de problemas familiares, quando esta não está acostumada a nenhum tipo de mudança ou necessidade de negociações.

É também o modo do funcionamento prévio da família, associado às dificuldades conseqüentes ao TCE que contribuem ou não para o declínio de amizades e da existência de apoio social, o que acaba refletindo diretamente na qualidade da vida familiar. Segundo pesquisa realizada por Bond (citada por Whyte et al., 2001), o trabalho e as atividades de lazer são as atividades que mais foram interrompidas após o TCE, devido aos importantes déficits cognitivos, comportamentais e emocionais.

Por outro lado, deve-se considerar que não é apenas a família que sente as mudanças decorrentes do adoecimento crônico de um de seus membros. Todos os relacionamentos interpessoais (amigos, colegas de trabalho, de estudo, de inserção comunitária e das diversas práticas sociais) também se mostram fragilizados, mas ao mesmo tempo, são uma importante fonte de apoio, configurando a chamada **rede social significativa**.

Definida por Sluzki (1997, p.41) como "*a soma de todas as relações que um indivíduo percebe como significativas ou define como diferenciadas da massa anônima da sociedade*", a rede social significativa também possui características estruturais que são: tamanho, densidade, composição, dispersão, homogeneidade ou heterogeneidade, atributos de vínculos específicos e tipos de funções a serem desempenhadas.

Para Sluzki (1997), existem fortes evidências de que a presença de doenças de curso prolongado na rede social pessoal diminui sua qualidade. Em longo prazo, pode acontecer a redução do número de seus participantes, o que dificultaria a mobilização dos seus membros nos momentos de necessidade. O autor chama essa dinâmica de **círculos viciosos**, isto é: a doença afeta negativamente a rede social (principalmente as pessoas que não compõem a família nuclear), e isto tem um impacto ruim na saúde fazendo com que a rede se retraia cada vez mais.

Segundo o autor, o inverso também pode acontecer: quando a rede funciona como geradora de saúde. Isso aconteceria quando ela atua como agente de ajuda no momento dos encaminhamentos, na rapidez e na eficácia em relação aos serviços de ajuda e no aceleramento dos processos de cura ou no aumento da sobrevida. Chamados pelo autor de **círculos virtuosos**, nesses casos a rede

protege a saúde do indivíduo, o que por sua vez também contribui positivamente para se manter a rede social mais ativa.

Deve-se acrescentar que as doenças afetam a rede pessoal de cada indivíduo por possuírem um efeito interpessoal aversivo, isolando a pessoa doente, reduzindo a sua oportunidade de contatos sociais e a possibilidade de que ela própria ative essa rede. Esse fato se agrava no caso do TCE em que as alterações de personalidade podem colaborar para que o indivíduo não consiga manifestar comportamentos que despertem a reciprocidade. Além disso, os cuidados para com quem possui uma doença crônica são considerados pouco gratificantes. Eles são complexos, desgastantes e, na maioria das vezes, não podem produzir mudanças significativas que possam trazer gratificação ao desempenho de quem cuida (Sluzki, 1997).

## 3. Tipos de adoecimento

Rolland (1994, 1995) se dedicou à pesquisa das preocupações e **tarefas familiares** relacionadas a cada uma das fases de uma doença crônica, desenvolvendo o que chama de **tipologia psicossocial da doença crônica**, que consiste em esquema cujo objetivo é auxiliar na compreensão do relacionamento entre a

dinâmica familiar ou individual e a doença crônica e também diferenciar as respostas familiares para cada uma das fases da doença.

Segundo essa tipologia, as doenças têm implicações específicas para cada paciente e família e, mesmo sendo biomedicamente diferentes, podem ter efeitos psicossociais similares. As doenças crônicas são categorizadas por ele quanto a: início; curso; conseqüências e grau de incapacidade.

Segundo o autor, as doenças podem ter **início** agudo (como o infarto do miocárdio), que exige da família uma mobilização rápida da capacidade de administrar a crise ou início gradual (como a doença de Parkinson), que permite um período de ajustamento mais prolongado. Em relação ao **curso da doença**, pode se manifestar de três formas: progressivo (doença de Alzheimer), que obriga que a família esteja em contínua adaptação e mudança de papéis; constante (como o traumatismo cranioencefálico ou a lesão medular) que depois do evento inicial tem seu curso biológico relativamente estabilizado, na qual a família pode passar por recorrências e mesmo não tendo novas demandas ao longo do tempo, pode manifestar exaustão; ou reincidente/episódico (asma, enxaqueca) que exige da família flexibilidade de organização por conviver com uma contínua incerteza entre os períodos de crise e não-crise.

Em relação aos **resultados**, as doenças podem ser consideradas fatais, causando à família maior tendência à tristeza e sofrimento ou não-fatais, que fazem com que o sentimento do “poderia ser” (poderia ter morrido), propicie comportamentos de superproteção ou outras complicações. O **grau de incapacidade** pode estar relacionado a prejuízos nos sentidos, na cognição, na fisiologia ou motricidade que implicam ajustamentos específicos para a família.

Rolland (1995) também classifica as **fases temporais da doença** como: fase de crise, fase crônica e fase terminal. Cada uma delas têm tarefas desenvolvimentais e psicossociais específicas, que demandam diferentes atitudes e posturas de cada um dos familiares (McDaniel et al., 1994).

Rolland (1995) organizou todas essas categorias em um formato de grade, dando origem a uma tipologia de 32 possíveis tipos psicossociais de doença.

Inserindo o TCE no esquema proposto por Rolland, considera-se que tem **início** traumático e repentino. O **curso** deveria ser constante, mesmo na presença de déficits ou limitações residuais que variam de acordo com cada lesão. Espera-se uma possível estabilidade, porém, diante das especificidades neurológicas do TCE, a estabilização necessariamente não ocorre. As **conseqüências** variam de acordo com o quadro geral de cada paciente, sendo que o mais comum é que

os aspectos clínicos se estabilizem e a duração da vida não seja encurtada, mas sim sua qualidade. Os diferentes **graus de incapacidade** trazidos pelo TCE é que vão determinar quais os ajustamentos específicos necessários à família, fator altamente significativo na moderação do grau de estresse do familiar ou cuidador.

## 4. Tipos e resultados de perdas desencadeadas pelo adoecimento

No presente trabalho considero que as alterações ou diminuições no funcionamento decorrente de uma doença crônica produzem perdas que exigem um processo de luto.

Segundo Casellato (2004, p.65), "*luto é um processo normal e esperado de elaboração das perdas e importante para a saúde mental, na medida em que proporciona reconstrução de recursos e adaptação às mudanças*". Esse processo, segundo a autora, exigiria duas mudanças psicológicas: reconhecer e aceitar a realidade; e experimentar e lidar com as emoções e com os problemas decorrentes da perda. Essas mudanças exigiriam tempo e seriam disparadores de confiança no indivíduo, mediante a capacidade de superação das demais perdas e ainda por permitir que seja

encontrado um lugar na vida para as pessoas amadas que foram perdidas.

O processo de enlutamento também é definido por Walsh & McGoldrick (1998, p.28) pelo momento em que:

> "*devemos desistir ou alterar certas relações, papéis, planos e possibilidades para termos outras. E todas as perdas requerem um luto, que reconheça a desistência e transforme a experiência, para que possamos internalizar o que é essencial e seguir em frente*".

Muitos tipos diferentes de luto já foram "categorizados", bem como suas causas, efeitos e características. Para o processo gerado pelas perdas cuja legitimidade não é dada pela sociedade, Doka (1989) cunhou o termo **luto não reconhecido** (*disenfranchised grief*). Segundo o autor, esse processo de luto aconteceria especificamente para circunstâncias nas quais um indivíduo experimentaria um sentimento de perda, mas essa não seria tida como legítima para o contexto social em que vive.

Dentro das perdas que Doka (1989) considera como não reconhecidas, o autor classifica a perda social e a perda psicológica.

**A perda social** aconteceria quando a pessoa continua viva, mas tratada pelos outros como morta. A **perda psicológica** aconteceria quando uma pessoa perde a consciência de sua existência (como em alguns casos de lesão cerebral) ou no caso de haver mudança

significativa da personalidade, de modo que ela já não seja mais reconhecida pelos outros como a pessoa que existia antes.

Segundo Casellato (2005, p.25), Doka

> "*parte do princípio de que qualquer sociedade tem um conjunto de normas, ou ainda 'regras de luto' que estão a serviço de especificar quem, quando, onde, como, por quanto tempo e por quem devemos expressar sentimentos de luto ou pesar*".

Como exemplos de um luto não reconhecido, Doka (1989) cita: a perda de um dos parceiros em um relacionamento considerado não legítimo (relações homoeróticas ou união extramarital); quando a perda não é considerada legítima (vítimas de Alzheimer, sobreviventes de um traumatismo cranioencefálico, mortes pré-natais, ou mortes ocasionadas por suicídio) e quando o enlutado não é reconhecido (pessoas com déficits mentais que são "poupadas" de participar de rituais funerários ou de ter conhecimento sobre os acontecimentos relacionados à morte).

Segundo Casellato (2005), quando uma perda não é validada socialmente e não há legitimação social para ela, a expressão dos sentimentos e a elaboração ficam prejudicadas. Essa falta de expressão, o seu adiamento pode levar a inibição do processo de luto. Em primeira instância, isso implicaria em dificuldade para aceitar a perda, posteriormente, podendo levar a estagnação da vida do indivíduo, quando o seu desenvolvimento emocional seria

comprometido. Segundo a autora, as reações de luto ficariam desta maneira mascaradas, mas se manifestariam por meio de sintomas físicos, psicológicos ou comportamentais.

A partir das perdas envolvidas no quadro do TCE exige-se de todos um enlutamento, que implicam consequentemente, um processo de elaboração por parte dos familiares e aqueles que mantêm contato com a pessoa que sofreu a lesão, potencializado pelo caráter de não reconhecimento, contando que o individuo permanece vivo.

# Capítulo 3

## Método

Considerando-se que o objetivo do trabalho é o desenvolvimento de um estudo que contribua com a identificação e a compreensão das comunalidades e especificidades na vivência e elaboração de um TCE por parte dos familiares, ele foi conduzido por meio de método qualitativo, que segundo Strauss e Corbin (1990), se faz pertinente quando se busca a compreensão da experiência das pessoas em relação a determinados fenômenos.

Da mesma maneira, Moon, Dillon e Sprenkle (1990) consideram que a pesquisa qualitativa visa à compreensão do significado de um evento complexo, das ações e interações no contexto, do ponto de vista dos participantes envolvidos, o que corrobora com a escolha da mesma, visto que, além de o presente trabalho considerar o TCE como um acontecimento crítico, com influência sobre todas as dimensões do indivíduo que sofre a lesão, também se estende aos contextos dos quais ele participa e nosso objetivo se refere a esta experiência subjetiva que esse adoecimento produz, sobre a rede familiar próxima.

A pesquisa qualitativa também possibilita que um menor número de casos seja investigado, desde que cada um seja examinado profunda

e intensamente (Moon et al., 1990). Por existirem poucos trabalhos na literatura nacional e estrangeira que investiguem o impacto subjetivo específico e a experiência de cada um dos familiares diante do TCE, optou-se por se desenvolver um estudo de caso, que segundo Stake (1994), busca o que é comum e ordinário em um fenômeno, possibilitando que possa ser entendido em sua complexidade e especificidade. Segundo o autor, não há possibilidade de que os casos sejam compreendidos em toda sua complexidade cabendo ao pesquisador buscar as diferentes vivências dos participantes envolvidos, compreender como elas são experimentadas para cada um deles, e decidir até onde ir.

**Participantes**

A realização de um estudo de caso permite que o pesquisador faça a opção pelo fenômeno considerado mais representativo e elucidativo para os objetivos da pesquisa, sendo que o caso escolhido para o presente trabalho deveria corresponder aos seguintes critérios de inclusão:

- O TCE do provedor deveria ter acontecido há mais de dois anos, tempo previsto para a estabilização dos sintomas da lesão e para que

a família já tivesse passado pela fase aguda e estivesse vivenciando os aspectos desencadeados pela fase crônica;

- a família deveria estar constituída em seu primeiro casamento;

- a família deveria ser composta por filhos pelo menos em idade escolar e se, adultos jovens, ainda morassem com os pais e tivessem uma dependência econômica em relação a eles.

A partir desses critérios selecionou-se uma família com filhos adolescentes em primeiro casamento, cujo provedor passara por um TCE havia quatro anos. É composta por quatro pessoas: Augusto com 65 anos e Branca com 60 anos, sendo que esse casal tem duas filhas: Camila com 26 anos e Débora com 23 anos atualmente (nomes fictícios e idade correspondente ao período das entrevistas).

Augusto, Branca e Débora residem juntos na cidade de São Paulo. Camila há três anos está morando em outro país.

Augusto hoje em dia é profissional liberal aposentado e Branca é professora aposentada. Toda a família possui nível universitário e Débora no momento da realização do trabalho estava finalizando um curso superior.

**Procedimento**

O primeiro contato realizado com a família foi feito por meio de e-mail. Um conhecido comum encaminhou um e-mail que contava sobre a pesquisa, bem como os objetivos e procedimentos previstos. Branca respondeu e, a partir de então, os contatos foram realizados por telefone. Combinamos que o primeiro encontro seria com toda a família em sua própria residência (exceto a filha mais velha). Esta possibilidade foi adotada para que não fosse necessário deslocamento da família, evitando possíveis dificuldades em relação ao manejo da pessoa com TCE.

Em todos os encontros, optei por permitir que eles relatassem livremente sua experiência, apenas usando alguns indicadores da literatura como orientadores para temas específicos (fases do adoecimento, impacto, crenças, rede de suporte encontrada).

Tratando-se de uma pesquisa qualitativa, o número de encontros com cada familiar não havia sido pré-definida. O que foi levado em conta foi a necessidade de mais ou menos tempo para que cada um dos participantes pudesse relatar suas vivências. De fato, aconteceram quatro encontros com Branca, um com Débora, contato por e-mail com Camila e um encontro no qual estavam presentes Augusto, Branca e Débora.

No primeiro encontro com Branca foram expostos os objetivos e os passos para a realização da pesquisa, solicitada a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido[4].

No segundo dia estavam incluídas na pauta questões relacionadas à história do relacionamento familiar e conjugal prévio à lesão e histórico do acidente.

No terceiro encontro com Branca o relato versou sobre as mudanças e vivências que alteraram o funcionamento familiar nas diferentes fases do adoecimento e no quarto dia, sobre como ela e sua família estavam no momento atual e quais planos tinham para o futuro.

Finalizando os quatro encontros com Branca, foi agendado o encontro com Débora, que também ocorreu na residência da família. Nesse dia aconteceu novamente a exposição da pesquisa, seus objetivos e procedimentos, bem como a leitura e solicitação da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pela participante. Também foi pedido que ela contasse sobre sua família, sobre as vivências familiares antes e depois do acidente, o período de

---

4 O presente trabalho está de acordo com todas as normas da resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, relativas a pesquisa que envolve sujeitos humanos e a Resolução do Conselho Federal de Psicologia nº 016/2000 (que dispõe sobre a realização de pesquisa em Psicologia com seres humanos), sendo que em novembro de 2006 foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da PUC-SP, tendo como protocolo de pesquisa o número 112/2006.

internação, as vivências nas diferentes fases do adoecimento do seu pai e seu relacionamento com ele hoje em dia.

O Termo de Consentimento também foi enviado por e-mail para Camila, juntamente com os seguintes tópicos que ela respondeu por escrito:

1. Relacionamento familiar antes do acidente

2. Seu relacionamento com seu pai especificamente

3. Sentimentos e preocupações no momento do acidente

4. Vivências que se recorda na fase de internação

5. Volta pra casa/ mudança de rotina

6. Relacionamento familiar após o acidente

7. Vivências com seu pai após o acidente

8. O que a levou a morar fora do país?

9. Como se sentiu quando tomou essa decisão, com quem conversou sobre isso, teve apoio dos familiares?

10. Como mantém contato com familiares neste momento

11. Como participa das decisões familiares?

As entrevistas com Branca e Débora foram gravadas e transcritas. Para que se mantenha o sigilo, as transcrições completas não estarão presentes nesse texto. Tomou-se essa decisão para que as vivências e intimidade dos familiares não sejam expostas e de maneira que não permitisse a identificação.

Como já havia sido solicitado no primeiro encontro com Branca, ao final das entrevistas realizei um encontro no qual estavam presentes Augusto, Branca e Débora. Conforme combinado anteriormente, foi um encontro sem gravação da conversa, no qual foi utilizado como disparador a seguinte pergunta: se você encontrasse uma pessoa ou família na mesma situação que você(s), que conselho você daria a ela? O que ela precisaria saber?

## Capítulo 4

### Resultados e Discussão

Como mencionado anteriormente, a família investigada é composta por quatro pessoas: Augusto com 65 anos, Branca com 61, Camila com 26 e Débora com 23 anos. O casal já está junto há 37 anos. Atualmente residem Augusto, Branca e a filha mais nova. A filha mais velha há três anos está morando em outro país.

Inicialmente, acredito ser importante a compreensão do histórico da família extensa de Augusto e Branca, principalmente pelo fato de fazerem parte da cultura judaica, que tem um importante histórico de superação. Depois, por meio das informações obtidas nas conversas com Branca, apresentarei como ela e Augusto se conheceram e como se constituíram como casal.

Depois disso, já agregando ao relato de Branca as falas de Camila e Débora, me proponho a expor a dinâmica familiar contada por elas antes e depois do acidente, o momento deste, o período de internação, a volta pra casa, a vida hoje e os planos para o futuro, sempre tentando enfocar as semelhanças e as particularidades que surgirem no ponto de vista de cada uma delas.

Penso ser importante relembrar que, ao contrário da entrevista realizada com Branca e Débora, que possibilitou uma maior interação com as participantes, as informações de Camila foram obtidas por escrito a partir de um questionário enviado por e-mail. Esse fato talvez possa justificar um maior detalhamento das experiências relatadas por Branca e Débora que serão expostas no decorrer do capítulo.

**Contextualização das famílias de origem**

Tanto Branca como Augusto fazem parte da cultura judaica e são filhos de imigrantes europeus. Os pais de ambos vieram morar no Brasil ainda jovens fugindo da II Guerra Mundial. Segundo Branca, ambas as famílias sofreram muito na época em que precisaram se refugiar e conseqüentemente se adaptar à realidade do novo país.

As famílias de Augusto e Branca moravam em estados diferentes. O casal se conheceu quando ela estava com 23 anos e ele com 28. Branca conheceu um dos irmãos de Augusto no país de origem dos familiares e por meio de outros amigos feitos nessa viagem, voltaram a se encontrar no Brasil. Em um desses encontros, Branca conheceu Augusto.

Augusto é o filho mais velho de três irmãos. Branca descreve a família dele como sendo muito unida, com mãe bastante protetora e cuidadora dos filhos e pai mais rigoroso e tradicional.

O pai de Branca deixou a família quando ela era ainda criança, no mesmo dia em que seu avô materno havia falecido. Segundo ela, foram duas perdas muito repentinas e significativas para a sua mãe, que teria desenvolvido por conseqüência, o que Branca descreve como comportamentos depressivos. Devido a esses comportamentos, um casal de tios que já tinha quatro filhos levou-a, assim como a seus dois irmãos e mãe para serem cuidados por eles. Branca afirma que era considerada pelos tios como a filha mais velha do casal.

Augusto é profissional liberal aposentado. Antes do acidente, Branca relata que ele era muito bem quisto nos meios culturais a que a família pertence, participava como um importante membro de vários clubes e entidades beneficentes. É descrito por ela como tendo sido um "*intelectual, altamente competente e extremamente trabalhador. Tudo dele era assim: horário era horário, tudo marcadinho, sempre cumprindo datas e horários. Lia muito e até hoje lê muito*".

Branca sempre descreve a si mesma como uma pessoa muito independente, batalhadora, que sempre cuidou de si sozinha, trabalhou, e viajou muito, só ou acompanhada de amigos ou namorados. Cursou Magistério e depois Direito, mas a atividade

profissional que exerceu até sua aposentadoria foi o Magistério, ministrando aulas para crianças.

As informações sobre o contexto cultural no qual Augusto e Branca se desenvolveram nos dão algumas sugestões de quais podem ter sido as histórias contadas ou vivenciadas por eles desde a infância. São essas vivências que dão forma ao que Rolland (1994) define como sistemas de crenças, e constituem o que essa família acredita e a partir de que pensamentos suas ações são guiadas.

Ambas as famílias extensas vieram como imigrantes para um país com cultura, clima e costumes totalmente diferentes do que foram obrigados a deixar para trás. As histórias que permearam essa mudança envolviam o medo da morte, o que estavam deixando para trás, as várias perdas, a necessidade de superação e de adaptação.

A fé em um Deus considerado “maior”, também é característica dessa cultura, o que pode colaborar com a esperança e a crença na superação, e também favorecer o enfrentamento positivo e a superação das diferentes demandas com as quais Branca precisou lidar (como veremos no decorrer do capítulo).

Particularmente no caso de Branca, no mesmo dia em que seu avô materno faleceu, perdeu também seu pai e sua mãe (do ponto de vista afetivo e de cuidados). A atitude dos tios de acolherem toda sua

família nos mostra uma característica de solidariedade e responsabilidade com os seus e também uma rede familiar efetiva e preocupada. Acredito que ser mais uma criança onde viviam outras seis (seus dois irmãos e mais os quatro filhos dos tios) e a impossibilidade da mãe em proporcionar os cuidados, pode ter contribuído para que Branca desenvolvesse a característica que tanto usa para definir a si mesma: a independência, pois com tantas crianças na casa, é provável que desde pequena ela já tenha aprendido a dar conta de si mesma. Isso pode tê-la auxiliado durante a atuação que teve diante dos desafios de mudança no subsistema conjugal, no controle da situação econômica e nas demais mudanças apresentadas adiante, decorrentes do adoecimento de Augusto.

**Início da vida conjugal**

Após 12 anos de relacionamento residindo em cidades diferentes, o casal decidiu morar junto. Optaram por não realizar uma cerimônia religiosa ou oficializar a união juridicamente: "*nós não somos casados até hoje, com duas filhas, é como se fosse, não tem diferença alguma, o ônus é o mesmo e a alegria é a mesma*". Na época, Branca relata que se sentiu um pouco culpada por essa decisão (pelas expectativas que a família tinha em relação a uma união tradicional), mas, após uma conversa com os tios, se sentiu segura de que era a

decisão que gostaria de tomar. Esse momento já caracteriza que a decisão conjugal era mais forte que as expectativas familiares, já indicando uma boa coesão na díade conjugal.

Essa coesão adequada entre o casal e afetividade existente entre eles, também se manifesta no relato de que eles gostavam muito de viajar para diferentes lugares, dentro e fora do país, e também quando o relacionamento entre os dois é descrito por Branca como tendo sido bastante prazeroso e positivo: "*a gente se curtia muito, era muita praia, foi assim uma vida muito agitada*".

Desde a época do namoro em cidades diferentes, até morarem juntos, mantiveram uma rede social muito extensa e efetiva. Essa rede sempre foi bastante cultivada, consistindo nos amigos da faculdade de Branca (com quem Augusto também tinha um bom contato), os alunos de Branca e a rede de amizades profissionais e sociais que Augusto já mantinha em sua cidade (que também a acolheu quando ela se mudou para lá). O casal mantinha essa rede programando reuniões em casa ou participando de reuniões na casa de amigos, freqüentando eventos sociais ou clubes nos finais de semana.

Desde o início do relacionamento, também tinham o costume de cada um fazer atividades com o seu grupo de amigos ou sozinhos.

Mesmo em cidades diferentes se encontravam freqüentemente, sendo que nesse período é que foram constituídas as bases dessa conjugalidade. O momento de vida de cada um quando resolveram morar juntos, pode ter colaborado para uma união madura. Além do que, essa união aconteceu após 12 anos de relacionamento, quando ambos já estavam formados, Augusto já trabalhava, morava sozinho, sustentava a si mesmo e tinha condições financeiras para cuidar também de uma família.

A partir de uma perspectiva estrutural (Minuchin & Fishman, 1990), individualmente tinham boas fronteiras que protegiam a si mesmo (visto as atividades que não deixaram de fazer), mas que também eram flexíveis o bastante para constituição do subsistema conjugal que se mostra nas atividades prazerosas que fazem como casal. Também mostravam um bom equilíbrio entre individualidade e conjugalidade, indicando uma união baseada em um modelo igualitário e colaborativo (Souza, et al., 2004).

Desde o início da relação, os relatos mostram que a família já tinha uma rede social significativa (Sluzki, 1997), caracterizada pelo bom relacionamento dos sistemas com os quais tinha contato. As atividades sociais descritas por Branca envolviam amizades da época de solteiro e colegas de atividades profissionais de ambos,

companheiros de atividades esportivas e também das diversas associações que participavam.

As redes individuais de cada um se abriram para agregar o outro e o casal. Caracteriza-se aí, uma flexibilidade necessária para que ambos tivessem uma boa adaptação à nova condição de casados, com Branca em uma cidade diferente, longe de sua família extensa. Os recursos advindos da rede social do casal também foram fundamentais para que na mesma semana que Branca havia se mudado, conseguisse um emprego na área em que desejava, o que evitou possíveis conflitos relativos à perda de status profissional.

**A família**

Depois de seis meses que estavam residindo juntos, Branca ficou grávida. A gravidez foi muito esperada pelo casal e o nascimento da primeira filha, segundo ela, foi um dos momentos mais especiais da sua vida e do marido. Nesta época Branca estava com 35 anos. Depois de três anos, tiveram a segunda filha. Branca gostaria de ter tido mais filhos, porém, o casal optou por não tê-los em função da sua idade (considerada por ela avançada para mais uma gravidez) e também do adoecimento da sogra, que ficou por muito tempo hospitalizada e demandou muita atenção e cuidado do casal.

Diferentemente de muitos casais nos quais as funções exigidas pela função parental tomam conta, Branca e Augusto continuaram valorizando a satisfação da conjugalidade. Com o nascimento das filhas, continuaram fazendo as viagens das quais gostavam e antes de cada uma delas, tinham o costume de se juntar para estudar os mapas e pesquisar sobre os povos de cada lugar.

Desde que as filhas eram bebês, até o momento do acidente, adotaram o sábado como “o dia do papai”, quando ele saía para fazer alguma atividade com as filhas e Branca tirava o dia para fazer as suas coisas. Também foi Augusto quem sempre levou as filhas ao colégio, indicando que a conjugalidade igualitária também se traduziu em um tipo de divisão de tarefas de cuidado e paternidade ativa e afetiva, o que com o adoecimento, implicará em um intenso sentimento de perda nas filhas.

Enquanto os pais tinham experiências pregressas de enfrentamento de crises, as filhas, antes do acidente de Augusto, não tinham tido contato com adoecimentos crônicos. Branca relata o adoecimento de sua mãe (que inclusive a impossibilitou de exercer as funções maternas) e bem mais tarde o adoecimento da mãe de Augusto, que ela oferecia os principais cuidados.

Camila descreve sua família: "*como outra qualquer. A gente se dava bem, sempre havia conflitos, mas eram logo resolvidos*". Especificamente sobre o relacionamento com o pai, ela relata:

> "o *meu pai sempre foi um 'pai gelol' (como ele mesmo se chamava). Ele era super atencioso e sempre fez questão de estar presente na nossa vida. Ele sempre acordava cedo e nos levava para a escola. De vez em quando, até tomava o caminho mais comprido e quando a gente reclamava, ele dizia: 'Eu quero passar mais tempo com as minhas filhas!'".*

Sobre sua relação com o pai, Débora descreve: "*a gente sempre foi muito ligado, a gente sempre foi muito parecido, eu e ele, assim eu sou a cara dele. Todo mundo fala. Eu vou na rua e todo mundo: ah! Você é filha do Augusto! Todo mundo sabe*". Relata que ela e o pai tinham muitas outras afinidades além do aspecto físico: estabeleceram uma rotina de caminharem juntos, gostavam de muito de esporte, quase todos os finais de semana iam para um clube juntos e almoçavam. Segundo Débora, eles também eram parecidos no aspecto intelectual:

> "*assim, ele sempre foi pra mim modelo. Pra mim sempre foi assim, eu sempre admirei ele, em todos os sentidos pra mim ele era, aquela coisa de menina pequena, meu herói, meu pai é tudo, sempre tive isso. Então eu acho que pra mim foi um baque gigantesco. Não tem nem como descrever, porque exatamente assim, a gente tava nesse ritmo de vida, eu e ele....*"

Esse breve histórico nos permite pensar em como era o funcionamento dessa família antes do adoecimento paterno. Os

relatos demonstram que os membros tinham bons vínculos, com funções e papéis claramente definidos. Fronteiras adequadas (Minuchin & Fishman, 1990), protegiam os membros entre si, proporcionando que eles estabelecessem uma rotina que possibilitava que fizessem atividades individuais, mas também atividades combinadas entre os membros dos diferentes subsistemas (pai e filhas, mãe e pai) ou mesmo em comum, nas quais participavam todo o grupo familiar.

O nível sócio-econômico vivenciado pela família até esse momento e os recursos a que dá acesso possibilitou um bom suporte sócio-cultural, o que fará que inúmeros recursos sejam facilitados no momento do adoecimento. No entanto, os bons vínculos estabelecidos entre os familiares trarão um importante sentimento de perda nos âmbitos da paternidade e da conjugalidade.

Os familiares não relataram maiores dificuldades ao longo das transições de ciclo vital anteriores, mostrando uma família coesa e com boa adaptabilidade para as mudanças que fazem parte do ciclo vital. No momento do acidente paterno, estavam vivenciando as transições esperadas para uma família adolescente (Carter & McGoldrick, 1995), caminhando para o próximo passo, que seria a saída de casa dos adultos jovens.

Uma família adolescente exige mudanças estruturais, bem como uma renegociação de papéis, que permita que paulatinamente os filhos vão saindo da posição de dependentes e assumindo uma postura mais responsável e autônoma (Preto, 1995).

Em relação aos períodos de força centrípeta e centrífugos, no caso da família adolescente, há atuação das forças centrifugas, pois é comum que as fronteiras com o meio externo se afrouxem para propiciar o maior contato dos filhos com os demais sistemas sociais, enquanto o contato interno entre os membros oferece segurança que propicia essa exploração externa. No entanto, os filhos ainda permanecem necessitando do apoio afetivo e material dos pais e ocupando uma posição inferior na hierarquia de cuidados, fato que foi sentido como crítico diante do acidente de Augusto que justamente fez com que essa demanda não fosse cumprida, como veremos adiante.

**O acidente**

Na época do acidente de Augusto, ele estava com 61 anos e tinha a vida profissional e social bastante ativa. Branca estava com 56 anos e já havia aposentado. Camila estava com 22 anos, fazia faculdade e trabalhava. Débora estava com 19 anos e também fazia faculdade.

A faixa etária de Augusto corresponde ao segundo pico de maior incidência de TCE em adultos (Melo et al., 2004), apenas perdendo para os adultos jovens do sexo masculino. A causa do acidente de Augusto também corresponde, segundo Camargo (2003), à principal etiologia de TCE em idosos, que são as quedas.

Em relação ao acidente, até hoje a família não tem certeza do que aconteceu. É interessante apontar que não saber exatamente o que causou o acidente nos casos de TCE é uma característica comum a muitos pacientes com os quais tive contato. O que a família de Augusto conseguiu compreender é que por algum motivo (que elas acham que pode ter sido uma tontura), ele caiu no banheiro de sua casa. Bateu o lado direito da cabeça em algum lugar e devido a esse impacto, fez um movimento reativo com a cabeça para o lado oposto, o que ocasionou uma grande lesão no lado esquerdo.

No momento do acidente, Branca estava na cozinha e ouviu gritos de sua filha mais velha. A filha foi até a cozinha e Branca percebeu que ela estava em "*estado de choque*", gritando muito e sem conseguir verbalizar nada. Indicou para o banheiro e "*conseguiu dizer papai"*. Ela foi ao banheiro e encontrou Augusto "*todo ensangüentado"*, com vômito no chão.

Após a queda, Branca conta que Augusto estava aparentemente consciente e verbalizava que não queria ser levado ao hospital.

Conversou com Camila e juntas decidiram chamar uma ambulância e ligar para Débora que estava fora. Pediram que ela voltasse para casa. Chamaram também dois médicos amigos da família.

Quando Débora chegou em casa viu o pai sentado em uma cadeira, conversando, mas ao mesmo tempo com sangue na camiseta e pensou: "*esse pessoal tá fazendo um drama aqui*". Quando passou pelo banheiro,

> "*eu acho que eu entrei em estado de choque, quando eu olhei aquilo o banheiro todo cheio de sangue, uma poça enorme. Não era uma poça, era alagado de sangue. E tinha umas coisas assim, uns pedaços. No primeiro momento eu falei assim: 'isso é cérebro'. Eu entrei em estado de choque comecei a chorar eu vim correndo pra sala eu falei vamos levar ele pro hospital*".

É interessante o relato de Débora quando diz ter se chateado com a insistência da irmã para que voltasse pra casa e como se dá primeiro contato com o pai (aparentemente machucado, mas consciente). Isso possibilitou que ela fizesse uma leitura inicial da situação como se as pessoas ao seu redor estivessem tendo uma atitude de cuidado exagerado para com o pai. Débora diz que só se deu conta da gravidade da lesão quando viu a quantidade de sangue no chão, como se, só depois dessa informação visual, ela tivesse começado a compartilhar com as demais pessoas as preocupações em relação ao acidente do pai.

Para Camila, o acidente de seu pai é um assunto bem difícil. No momento de responder especificamente a essa pergunta (por e-mail), ela relatou que se sentiu muito emocionada, precisou interromper a descrição e ligar para a sua mãe. Só depois de conversar com sua mãe acalmou-se e prosseguiu com o seguinte relato: "*já faz anos que aconteceu, mas até hoje me sinto mal ao lembrar*" e descreve: "*o peito dele estava cheio de sangue e a cabeça também*". Diz que tomou um susto horrível, perguntou o que havia acontecido e ele respondeu que não havia nada de errado. Começou então a gritar pela mãe.

Camila foi com o pai na ambulância e "*e só lembro da cabeça dele sendo enfaixada*". Quanto à chegada no hospital, Débora diz que "*ele já tava apagado. Ele entrou como pré-óbito no hospital, então, ele entrou morrendo. De estar sentado aqui e eu achar que ele está ótimo, passou 10 minutos ele já era um pré-óbito, entendeu? Então foi uma coisa muito rápida, não deu nem pra processar no momento*".

Quando Branca foi questionada se nesse primeiro momento imaginava a possibilidade de que algumas seqüelas aparecessem em decorrência da lesão, ela diz que não,

> "*eu nunca consegui imaginar nada. Sempre fui uma pessoa muito forte, lidei com muitas doenças de família em casa, entendeu? Era assim ... como se eu quisesse protegê-lo e proteger a família em*

*casa, assim, nada vai acontecer. Eu acho que a minha força física e mental enveredou pra esse caminho, é claro que pode acontecer tudo com todo mundo, mas eu não permitia que nada viesse".*

A partir dos critérios que Rolland (1994, 1995) usa para caracterizar as doenças crônicas, o relato dos familiares do momento do TCE corresponde também ao início do adoecimento. Segundo o autor, adoecimentos com início repentino como esse, exigem da família atitudes rápidas, como as que pudemos ver que os familiares tiveram logo após o acidente: a família acessou os recursos que tinha disponíveis com presteza.

O primeiro recurso a que recorreram foi a conversa entre Camila e Branca, na qual, mesmo indo contra o que Augusto pedia (dizia que não precisava ir ao hospital) chamaram amigos médicos da família para ajudá-las a tomar a melhor conduta. Esse fato caracteriza o primeiro momento em que a tomada de decisão coube à mãe e à filha, excluindo o pai, diante da consciência de que ele já não poderia participar dessa decisão. Foi o início da retirada de Augusto da hierarquia parental e ao mesmo tempo, o primeiro "convite" para que um filho assumisse essa função.

Além de recorrer à rede de amigos profissionais da saúde, também chamam Débora que no momento do acidente não estava em casa, indicando a boa coesão familiar, já que fizeram questão e até insistiram para que Débora retornasse para casa logo após o acidente

com Augusto. A configuração formada pela família reunida e pelos profissionais amigos resolve chamar a ambulância e encaminhar Augusto à ajuda médica especializada.

O primeiro contato entre a família e equipe se deu no pronto socorro do hospital. A equipe estava presente o tempo todo, exceto o médico responsável. Posteriormente, quando Branca questionou porquê ele não havia chegado antes, ele respondeu que ela "*poderia se sentir um pouco contente já que, se ele tivesse intervido anteriormente, seria porque o quadro do paciente estaria bem pior*".

**Período da internação**

> "*Esse mês que ele passou no hospital parecia mais um ano. Parecia um pesadelo que não ia acabar nunca*" (Camila).

Assim que chegou ao hospital a equipe teve dúvidas se realizava apenas uma sutura ou o procedimento cirúrgico em Augusto, e essa foi uma importante fonte de preocupação para os familiares. Mesmo diante de diferentes opiniões, a família deixou claro que a decisão estava nas mãos do médico responsável, que decidiu pela sutura. É comum e esperado que nos momentos de crises relacionados ao adoecimento, a família delegue os cuidados à equipe médica,

agregando esses profissionais à hierarquia familiar (McDaniel et al., 1994).

Augusto permaneceu mais ou menos trinta dias no hospital, período no qual Branca e as filhas se revezaram para passar as noites como suas acompanhantes.

Em relação às primeiras vivências do período de hospitalização, Branca descreve:

> "*daqui pra frente eu cuidava só da... como se eu fosse assim... a provedora da família, o alicerce da família, entendeu? E que ele ia ficar legal, que ele ia se salvar, eu tinha certeza, eu tinha uma vontade tão grande que ele ficasse bom que eu achava que ele ia ficar".*

Ela enfrentou o acidente de modo prospectivo, sempre focando seu relato nas tarefas práticas desencadeadas pelo adoecimento, sobre as quais, portanto, tinha algum controle.

Por outro lado, sua filha Camila se foca nos aspectos emocionais da situação, relatando:

> "*essa fase foi terrível, ele não falava mais, não se lembrava de nós mesmo sabendo que tinha duas filhas e era casado. Nos olhava e não nos reconhecia* (...) *era horrível dormir lá, eu passava a noite praticamente acordada* (...) *fui à faculdade, mas sinceramente, não lembro de nada. Eu sentava e levantava da cadeira como um autômato*".

Na mesma época ela também passou pela interrupção de um relacionamento de mais de um ano: "*eu lembro que fiquei mais*

*arrasada ainda*". O foco de Camila está na vivência da ansiedade e das perdas que o acidente já estava manifestando na sua vida, sendo que na mesma época também teve que se deparar com a perda do namorado.

Débora, por sua vez, relata:

> "*eu só lembro que eu vivia lá no hospital, minha única recordação é que eu passava dias e noites* (...) *eu tava assim... desesperada, eu tava fora do ar, eu mal ia pra faculdade, eu achava que ele ia morrer, eu tinha certeza que ele ia morrer, depois não ia... a gente ficou assim sem saber, a gente ficou super desamparada no meio disso tudo* (...) *e a outra memória que eu tenho é ele já no quarto, mas completamente assim... completamente um vegetal. Ele tava assim... não falava, não conseguia se mexer, super assim... imóvel e com aquela cara de assustado*".

Ela também se foca nos aspectos emocionais desencadeados pelo acidente, na ansiedade despertada ao se deparar com o medo da perda do pai e com a condição em que se encontrava, descrita por ela como um "*vegetal*".

Ambas as filhas relatam que as vivências sociais desse período, como a freqüência na faculdade, não eram gratificantes ou desejáveis por elas. Branca, no entanto, tinha outra percepção sobre a ida das filhas para a faculdade, chegando a relatar que tinha uma grande preocupação para que elas tentassem seguir com suas rotinas:

> "*o que eu queria na verdade é que elas também saíssem desse meio que é pesadíssimo por mais que eu preservasse tudo, mas que elas*

*tivessem contato com os amigos, ver professores e voltar pra casa. Foi bom porque elas conseguiram botar pra fora conversando com os amigos da faculdade, tudo isso*".

Portanto, o que se pode perceber, é que a experiência é vivida diferentemente para mãe e filhas. Atualmente, Branca consegue relatar tranquilamente todas as tarefas com as quais precisou lidar, demonstrando que realizava todas as questões práticas que estavam ao seu alcance. As tarefas com as quais não estava familiarizada, pediu ajuda, mobilizou os amigos da família e concretizou-as. Em relação aos aspectos emocionais desencadeados pelo adoecimento, Branca sempre comenta sobre sua crença em Deus, o quanto pedia que nada acontecesse ao marido, relatando até que "*tinha certeza*" de que nada de ruim aconteceria a ele. Parece assim, que desta maneira se mantinha emocionalmente no controle da situação: em relação aos aspectos práticos fazia tudo o que estava e não estava ao seu alcance e, emocionalmente, tinha a certeza que nada de mal aconteceria ao marido.

O foco das filhas, no entanto, está mais na vivência da ansiedade e das perdas que o acidente já estava manifestando na suas vidas. Ambas manifestaram poucas ações no período de internação, relatando que continuar com a vida estava difícil, que a ida a faculdade ou o contato com amigos não estavam sendo bons. Elas também se focam nos sentimentos que a perda das funções do pai

estavam mobilizando naquele momento. Mesmo na faixa etária dos 20 anos, ambas ainda estavam na fase do ciclo vital em que ainda dependiam fortemente da figura parental (afetivamente e financeiramente) e essa interrupção foi sentida como uma importante fonte de estresse. Nos primeiros dias de internação, ainda não se sabia se Augusto sobreviveria ou não e no caso de sobreviver, nem se imaginavam as seqüelas que a lesão lhe traria.

Sobre os primeiros dias em contatos com a equipe médica, Branca relata uma relação de muita confiança com o médico responsável, que segundo ela "*fala pouco, mas é apaixonante*". Por um tempo ela diz que o médico não deu nenhuma informação à família e hoje ela considera que se houvesse alguma coisa importante ele teria lhe dito. Diz também que pela sua fé em Deus, rezava para que "*Ele iluminasse a cabeça do médico*".

Diferentemente, Débora, com ênfase, relata que a família se sentiu desamparada com a falta de informações da equipe médica sobre o quadro clínico do pai e a falta de perspectivas do que estaria acontecendo com ele: "*Não tinha ninguém ali pra chamar a gente como família, falar 'olha família, vem aqui, vem aqui vamos sentar, vamos explicar', foi tudo muito rápido, como uma turbulência, sabe?*" (Débora). É interessante relatar que tanto mãe como filha se referem à família, mas falam na verdade, de si, nos mostrando que os

recursos de comunicação familiar, antes do adoecimento considerados adequados e efetivos, diante da crise a comunicação acaba se tornando pouco efetiva entre ambas.

Segundo Débora, durante a fase de hospitalização, os familiares também não tinham o costume de conversar sobre o que estaria acontecendo ou sobre os sentimentos que estavam despertando em cada uma:

> "*Não teve nenhuma reflexão, nenhuma conversa de sentar eu aqui, minha irmã e minha mãe e vamos conversar sobre isso que tá acontecendo. Por isso que eu te falo, foi uma época desamparada... assim... cada um por si, entendeu? Não tinha como pensar, foi tudo muito rápido nessa época*".

Esse fato tem um paralelo na literatura referente às famílias com um de seus membros na UTI (Ismael, 2004), remetendo que nesse primeiro momento do adoecimento ou fase aguda, todas as atenções estariam voltadas para a recuperação física do adoecido e à manutenção de sua vida. É comum que as demais necessidades das outras pessoas, inclusive as emocionais, sejam relegadas a um plano secundário. Embora o que se perceba pelos relatos é uma grande necessidade, ao menos das filhas, de permanência de suporte emocional do sistema parental, ora reduzido à mãe. Podemos notar com o relato de Débora que esse suporte estava disponível em um sentido que ela não era capaz de entender como tal, podendo então considerá-lo como não disponível. Parece que a família estava unida

no que se refere aos aspectos práticos da internação (como dormir no hospital), mas não estariam se comunicando em relação aos aspectos emocionais desencadeados pela situação, visto o relato de Débora de que teria se sentido desamparada nesse momento.

Um fato que chamou a atenção de Débora, enquanto o pai ainda estava no hospital, aconteceu em um dia que a mãe lhe pediu que ajudasse seu pai no banheiro e ela negou:

> "*não quero ver meu pai nesse estado, entendeu. Tava horrível de se ver e pô... ajudar ele no banheiro. Eu não quero ver meu pai nesse estado. Então imagina: você tem 20 e poucos anos e tem que ajudar seu pai a ir no banheiro? Eu falei não*".

Esse fato corrobora com a indicação anterior de que para as filhas havia uma dificuldade esperada de sair da posição de ser amparada e cuidada pelos pais e assumir agora um papel de cuidador que o adoecimento paterno exigia. Retrata as mudanças de fronteiras (Minuchin & Fishman, 1990) que a doença acaba impondo a um sistema familiar, quando as fronteiras que protegem um indivíduo, suas necessidades e sua intimidade, no caso de um adoecimento se diluem e são invadidas em nome das necessidades impostas. Nesta família, por exemplo, a função de auxiliar na higiene não deveria ser nem do cônjuge saudável nem das suas filhas e se deparar com essa exigência, deve ter sido angustiante para ambas. Essa recusa pode ser vista como uma maneira de manter a dinâmica e as relações

familiares como eram anteriormente ao adoecimento. É um mecanismo positivo por parte da filha, embora pudesse gerar uma fonte de conflitos com a mãe.

O fato de a família ter muitos amigos médicos trouxe pontos positivos e negativos. Muitos desses estavam bastante presentes e envolvidos durante o período em que Augusto estava hospitalizado, o que despertava bons sentimentos em Branca, relacionados ao cuidado do mesmo, apoio a si mesma, mas também dificuldades com a tomada de decisões: "*você não tem noção de quantos amigos neurologistas Augusto tem. E eu sofri muito porque cada um me dizia uma coisa*". Débora também relata que essa questão a incomodava: "*Meu pai tem muitos amigos médicos e ficou aquele lance de cada um opinar de um lado, fala aqui fala ali, opera não opera e a gente entregou na mão desse médico*". Nesse caso, fica claro que a rede está envolvida, também enfrentando perda e por isso, não consegue exercer a função de rede de apoio de uma maneira adequada.

As filhas também participavam de algumas decisões, mas o sistema parecia estar com fronteiras bastante fluidas, nas quais ora a mãe esperava que elas fossem cuidadoras, mudando de posição na hierarquia e ora resolvia por elas e as mantinha na posição de cuidadas.

Nos momentos em que Branca se via frente a impasses em relação às condutas do médico que acompanhava o caso e as opiniões dos amigos médicos, tomaram a decisão de sempre seguir às orientações do primeiro, pois desde o primeiro dia haviam construído um relacionamento de muita confiança. A decisão de não realizar nenhum procedimento cirúrgico, segundo elas, foi uma decisão fundamental que livrou Augusto de maiores seqüelas neurológicas: "*E ele falou: não vou operar. E foi aquela decisão de momento que salvou meu pai, porque se ele operasse ele podia ser um vegetal até hoje*" (Débora).

Ismael (2004) cita algumas situações que aumentam o estresse e a ansiedade da família que vivencia uma fase de hospitalização, sendo que quase todos os fatores trazidos por essa autora também foram citados pela família: o prognóstico incerto com o qual se depararam e conseqüentemente com a falta de informações adequadas sobre o diagnóstico ou a seriedade da doença, o medo da morte e a falta de privacidade e individualidade num ambiente que é estranho à família. Um item relatado pela autora não apareceu durante as entrevistas com os familiares, que se refere ao medo de que o paciente fique um longo período de tempo em sofrimento.

O adoecimento traz uma alteração equilíbrio familiar causados pela ruptura brusca com o cotidiano trazida pela rotina hospitalar, as

necessidades trazidas por ela bem como, a organização de uma nova rotina e a administração concomitante das questões do cotidiano e hospitalares (Ismael, 2004). Neste processo, a compreensão do momento do clico vital da família e as demandas de cada um permite pensar que algumas tarefas esperadas para a fase em que a família se encontra vão ser prejudicadas.

Em relação à atividade profissional do marido, já no dia seguinte ao acidente, Branca diz que convidou um colega de trabalho de Augusto, e um amigo da mesma profissão, para irem a sua casa conversar sobre quais deveriam ser os procedimentos adotados enquanto ele estivesse impossibilitado de retornar ao trabalho. Para tanto, uma semana depois do acidente, Branca também foi ao local de trabalho com intuito de se inteirar sobre o que precisava ser feito e quais seriam as pendências do trabalho do marido e contou com a ajuda de duas secretárias. Esse fato reforça a idéia de que ter coisas concretas sobre as quais seja potente para resolver é um meio de fazer com que o membro saudável do sistema conjugal possa dar conta da crise: optando por um enfrentamento focado na ação. Enquanto que para o sistema fraterno, mesmo que estes sejam quase adultos o desequilíbrio trouxe importantes desafios afetivos (principalmente quando estes têm uma relação afetiva muito próxima com a figura parental adoecida).

Em comum, as familiares de Augusto trazem que esse período hoje é lembrado como tendo sido de muita dificuldade, como um momento em que se sentiram bastante confusas e preocupadas com a manutenção da vida e o medo que a possibilidade da morte trazia.

Branca relata uma grande confiança no médico responsável, mesmo com poucas informações que ele lhe oferecia. Ao contrário de Débora que relata ter sentido um desamparo maior. Esse fato se mostra importante para que a equipe esteja atenta às diferentes vivências dentro da própria família (Rolland, 1994).

**A volta para casa**

> "*Sempre tinha dois enfermeiros com ele pra ajudar ele a andar, ajudar a voltar tudo, né? Porque ele tinha perdido tudo*" (Débora).

> "*Eu não sabia o quanto ele gastava por mês, porque todas as contas iam pro escritório e de repente eu tive que assumir tudo"* (Branca).

Mais ou menos trinta dias depois do acidente Augusto teve alta hospitalar, quando inicia o período definido pela literatura da área (Ismael, 2004) como **fase crônica**, correspondente à estabilização das intercorrências clínicas e a adaptação do paciente e seus familiares às novas exigências e necessidades trazidas pelo adoecimento.

Segundo Branca, ele estava muito magro, não conseguia ficar em pé e estava com um comprometimento maior do lado direito do corpo. Fazia uso de cadeira de rodas e cama hospitalar, que foi colocada no quarto do casal, enquanto Branca dormia no quarto de Camila ou na sala. Realizava fisioterapia respiratória e motora e depois de um tempo teve ajuda de uma fonoaudióloga para trabalhar a linguagem.

Os aspectos cognitivos oscilavam bastante. Segundo Branca, Augusto tinha lapsos de consciência nos quais identificava seus familiares, mas até oito meses depois da alta hospitalar, mantinha muito pouco contato com o meio externo.

Retornou para casa com dois enfermeiros que auxiliaram nos cuidados necessários. Em relação às vivências trazidas pelo "deslocamento" dos cuidados e da equipe hospitalar para a residência, questionei às participantes se nesse período, em algum momento, elas teriam sentido a privacidade alterada. Branca responde que sim, mas que sempre que isso acontecia buscava se focar nas melhoras de Augusto e lembrar o quanto os profissionais que estavam em sua casa eram responsáveis por isso:

> "*eu venho de uma casa abarrotada de gente, minha casa sempre foi lotada de gente... só que no caso dele foi diferente, essa gente está ajudando ele a melhorar e a gente via melhora. Logicamente eu fui liberando os enfermeiros aos poucos, né? Primeiro de dia, depois o da noite... e assim foi devagarzinho, né?*".

O que se observa, no caso de Branca, é que estes profissionais passam a fazer parte do sistema de cuidados e compreendem um ganho quando compartilham com ela um objetivo em comum.

Camila, por sua vez, refere que o pai:

> *"precisou reaprender a fazer tudo. Falar, comer, andar, etc. Era muito doloroso ver a pessoa que me criou, e na qual eu sempre me inspirei, naquela situação (...) a sensação era que ele vivia num mundo só dele. Ele deixou de ser sociável e passou a ser mais agressivo e fechado".*

Por outro lado, Débora relata:

> "*depois ele veio pra casa e veio enfermeiro, mudou a dinâmica da casa porque* [a família] *não tinha privacidade porque ele não podia ficar aqui sozinho*".

Neste aspecto, tanto Branca como as filhas apresentam diferentes percepções e focos em relação à permanência dos profissionais em casa. Branca tolera porque vê que eles são necessários e sem os quais, possivelmente, precisaria dar conta dar necessidades práticas do cuidado de Augusto. Camila se foca na privacidade que havia sido perdida e Débora nos aspectos do pai que haviam se alterado, ou seja, ambas as filhas ressaltam as perdas pelas quais estavam passando, de forma direta ou indireta.

Com Augusto impossibilitado de assumir as funções que executava antes do acidente, Branca continua se ocupando de questões que iam

desde a vida profissional de Augusto, até a rotina financeira da casa, funções com as quais sequer tinha pensado em se envolver:

> *"comecei a mexer com essas coisas, foi muito complicado e aí eu aprendi. Eu sempre digo assim: Nossa, eu com mais de cinqüenta anos pensei que já soubesse tanta coisa, mas tenho que aprender muito ainda e aí de repente vem aquela revolta na hora... não, não é por aí... que bom que você pode aprender"* .

A partir desse relato podemos compreender que houve uma importante mudança no equilíbrio da díade conjugal que trouxe, ao mesmo tempo, diferenças para o sistema conjugal e fraterno. A maneira como Branca lida com as perda acaba tornando-as menos visíveis, devido à demanda que tem de assumir novas competências, como as inúmeras tarefas que precisa dar conta e que antes eram do domínio de Augusto.

As filhas, por sua vez, à medida que se deparam com a perda do cuidador paterno, se dão conta também que a mãe está temporariamente muito ocupada com as questões desencadeadas pelo adoecimento. Em relação às pessoas nas quais as filhas puderam se apoiar, Camila, diz que na medida do possível contava com o apoio da mãe e Débora, diz que pôde contar com o suporte do namorado (que mesmo morando em outro país foi uma importante fonte de apoio).

O tempo passou e depois de mais ou menos um ano e meio da lesão, Débora relata:

> "*um dia desapareceu todo mundo daqui de casa, assim como um passe de mágicas meu pai voltou ao normal, foi incrível assim, daí o médico disse 'foi um milagre, eu nunca vi nesse tipo de situação a pessoa se recuperar tão rápido e tão bem'*" (Débora).

Augusto voltou às suas atividades quase que de maneira integral, retomou o trabalho, a dirigir automóveis, a rotina do ciclo de amizades e das atividades esportivas que realizava.

Débora demonstrou uma certa dificuldade para pontuar quais seriam as seqüelas que seu pai apresentava neste período. Disse que quem era "*de fora*" não percebia as alterações de linguagem, o jeito diferente de falar e de andar. Ele falava mais devagar e também teve uma afasia. Em relação ao comportamento, ela relata que estava mais apático, mas ressalta:

> "*beirou muito a normalidade*" (...) "*assim... dentro de um quadro de uma pessoa que sofreu um acidente que depois a gente entendeu a gravidade, ele tava muito beirando a normalidade, tanto que a gente acreditou que ele ia voltar ao normal*".

Assim como a literatura na área afirma ser comum em casos de TCE (Gouveia, et al. 2001), Augusto teve uma boa recuperação motora. As seqüelas comportamentais e cognitivas até o momento também não chamavam muito a atenção dos familiares, senão quanto ao

comportamento considerado apático e quanto à afasia que afetou a linguagem.

No entanto, conforme a própria literatura da área também ressalta, as conseqüências comportamentais e cognitivas além de serem imprevisíveis, são de evolução muito variável (Whyte et al., 2002).

Débora denomina esse momento de sua vida como a fase de esperança:

> "*eu voltei a minha vida. Eu não sei se foi um período de desinformação, de não ter entendido realmente o que era, ou se foi uma negação. Até hoje eu não sei, mas todo mundo aqui continuou vivendo uma rotina normal* (...). *Acho que até por isso, se torna mais doloroso hoje em dia, porque nesse tempo, a gente teve um tempo que ainda ele voltou ao normal* (...). *Tinha algumas coisas assim... estranhas... mas muito pouco*".

Caracteriza-se aqui um sentimento de que a crise havia sido superada, mas ao mesmo tempo, alguns sinais de dificuldade em aceitar que não seria possível que a família voltasse a funcionar da maneira que era antes do acidente (McDaniel et al., 1994).

Foi nesse período que Camila resolveu morar fora do país, e em relação a essa decisão, diz que sempre foi seu sonho e mesmo estando preocupada por deixar a família, conversou com os pais e com a irmã que consideraram a idéia boa e segundo ela, a apoiaram.

**Mais mudanças...**

A família retomou sua rotina por mais ou menos um ano, quando, tendo passado mais ou menos três anos de lesão, Augusto começou a parecer piorando em relação aos seus comportamentos. Branca e Débora procuraram o médico neurologista que indicou um psiquiatra para acompanhar o caso. Esse profissional teria introduzido na família a informação de que Augusto estava desenvolvendo uma demência em decorrência da sua idade e da lesão pela qual havia passado.

Esse momento caracteriza uma fase bem típica do TCE, quando os ganhos se interrompem ou se lentificam depois de um retorno neurológico bastante significativo - principalmente nos dois primeiros anos que se seguem à lesão (Gouveia et al., 2001). Esse ganho neurológico inicial pode acabar sendo superestimados pela família. Quando vão se tornando menos perceptíveis e as dificuldades comportamentais e cognitivas se acentuam, é inevitável que apareça o sentimento de frustração.

Daí os ciclos de *esperança-deseperança* que caracterizam a alternância de períodos de estabilidade com períodos de crise ou incerteza (McDaniel et al., 1994), que no caso específico do TCE, são bastante significativos. Em relação a essa vivência familiar, independentemente da família ter sido informada dessa possibilidade ou, tendo recebido, mas negado esse conhecimento, quando a

realidade se acentua, começam a se dar conta das seqüelas definitivas deixadas pela lesão entram novamente em um estado de desesperança.

Por conta dessa nova informação, Branca e Débora ficaram bastante assutadas e novamente procuraram o neurologista. Débora relata que nesse dia teve uma conversa bastante difícil com o médico, que teria sido muito duro com elas e "*só então eu entendi que a melhora cerebral para um neurologista é diferente da melhora para a família*". Ele teria dito que do ponto de vista médico, Augusto estaria muito bem e diante da seriedade de sua lesão, com uma recuperação ótima. Disse também que diante disso, a família deveria reconhecer, aceitar e agradecer pela condição de Augusto.

> "C*ara, do que você tá falando? Eu tenho um pai totalmente diferente em casa. Cadê meu pai? Agradeço todo dia que ele tá vivo, só que a gente como família tá enfrentando uma situação muito difícil lá em casa. Eu não tenho mais meu pai lá em casa. Não é que eu tinha qualquer pai, eu tinha 'o' pai, eu tinha um puta de um pai: presente, amigo... tudo era meu pai pra mim e agora eu não tenho mais. Então, não venha falar de melhoras cerebrais porque pra gente, ele não tá bem. Como pai, como marido e como provedor ele não tá bem* (...) *foi aí que eu entendi que não tinha volta, que esse acidente tinha acabado com a vida do meu pai e a partir, daí minha vida entrou num inferno*" (Débora).

As diferenças no conceito de normalidade para equipe médica e para família do paciente ficam evidentes nessa fala de Débora. A revolta desencadeada ao se dar conta de que, quando a equipe médica

afirma que o paciente está "*bem*", com "*melhoras cerebrais*" importantes, não corresponde ao que os familiares gostariam de estar ouvindo, ou seja, afirmações de que ele voltaria a realizar as atividades de forma integral, retomaria sua personalidade anterior à lesão, e aos papéis sociais que desempenhava: marido, provedor e pai. Ao mesmo tempo, essa fala evidencia a atitude do médico de não reconhecimento de que os familiares estariam passando por um luto à figura anterior ao acidente (Doka, 1989).

É importante que a equipe de profissionais esteja consciente em relação ao sistema de crenças que tem uma família e também as diferenças entre os membros que compõem uma mesma família. Isso porque, elas traduzem-se em diferentes padrões de comportamentos e reações que cada pessoa terá durante o período de adoecimento (Rolland, 1994).

O relato de Débora corresponde exatamente ao que Doka (1989) define como o luto não reconhecido ocasionado pela perda psicológica, desencadeado pelas perdas nas quais as pessoas perderam a consciência da sua existência ou tiveram uma mudança significativa de personalidade. No caso do TCE, ambos os critérios podem estar presentes, já que a lesão tanto pode propiciar que o paciente não se reconheça a si mesmo, como que tenha sua personalidade alterada. No caso específico da família investigada, o

segundo aspecto é mais acentuado e o relato seguinte de Débora descreve exatamente essa sensação:

> "*... é um luto muito difícil porque não é que meu pai morreu de verdade, existe um fantasma aqui, que anda, fala comigo, interage... é um cara aí que apareceu na minha vida... é um luto diferenciado e muito mais complicado, porque eu vejo ele todo dia...*"

Iniciou-se aí o período em que a família começou a se dar conta de que não haveria cura e de que conseqüentemente, esse sistema não retornaria ao funcionamento anterior à lesão.

Esse é o momento em que reconhecem e aceitam a realidade, experimentam e lidam com as emoções e com os problemas decorrentes da perda, e partem na busca de um lugar para a figura perdida (Casellato, 2004).

Esse momento foi relatado com muita ênfase na entrevista com Débora. É interessante ressaltar que Branca, por sua vez, atribui as alterações desse período ao falecimento do irmão mais novo de Augusto, que aconteceu de forma repentina. Augusto participou de todos os rituais junto com a família, mas Débora ressalta que seu pai teria demonstrado uma reação afetiva muito aquém do esperado. É bem possível que essa perda tenha colaborado para o aumento das reações comportamentais de Augusto.

Camila, a outra filha, nesse momento já estava morando fora e não cita em seu relato nenhuma vivência específica em relação a essa fase.

A família também teve que se ocupar das alterações nos relacionamentos sociais. Ao mesmo tempo em que puderam contar com muitos amigos que se envolveram no tratamento de Augusto, também tiveram as pessoas que até então eram consideradas amigas e que se afastaram: *"então o que eu aprendi é o seguinte: grandes amigos que nessa hora não existem* (...) *e por outro lado também amigos assim que eu não esperava. Grandes amigos que eu esperava uma força, nossa... foi a maior decepção..."* (Branca). É comum na literatura da área (White et al., 2002) que as famílias se queixem do declínio das amizades e de apoio social, já que muitas vezes a doença também acarreta, como no caso de Augusto, em perdas de status social. Sluzki (1997) concorda que a presença de doenças de curso prolongado diminui a qualidade da rede social de um indivíduo, o que acaba sendo sentido pelos familiares como mais perdas e também em uma mudança das crenças em relação à rede de apoio.

Por outro lado, não é apenas a família que sente as mudanças decorrentes do adoecimento. Como diz Sluzki (1997), as doenças possuem um efeito interpessoal aversivo, que podem isolando a pessoa doente e reduzir ainda mais a sua oportunidade de contatos

sociais e a possibilidade de que ela própria ative essa rede. Os amigos também podem não saber como agir diante das mudanças impostas pela doença e, em relação a isso, Branca diz que com o passar do tempo foi percebendo que muitos amigos não sabiam como agir com Augusto, não conseguindo envolvê-lo nos assuntos discutidos ou na rotina estabelecida nesses encontros. Branca, com a perda do companheiro, opta por deixar de realizar grande parte das atividades sociais do casal, mas manteve as atividades às quais ela poderia ir desacompanhada.

Débora, por sua vez, interrompeu suas atividades sociais, relatando que escolheu não compartilhar com ninguém o que estaria acontecendo com o pai. Não fazia nenhuma atividade que fosse por lazer, apenas as atividades que eram obrigatórias, como faculdade e estágios. Podia contar com o apoio do namorado (que não reside na mesma cidade que ela) e buscou também ajuda psicológica.

**Atualmente**

> "*Antes quando ele estava bem, a gente falava: nossa ele voltou! Agora nosso olhar é diferente, a gente sabe: que legal que ele tem dias que tá melhor, mas a gente não fica mais animado, achando que ele vai voltar*" (Débora).

Nos dias de hoje, Branca e Débora relatam que Augusto teve praticamente ganhos integrais da condição motora, apresentando apenas uma leve alteração no lado direito do corpo. Já em relação aos aspectos neurocomportamentais, seu humor está deprimido, o comportamento mais passivo e introspectivo. Whyte et al., (2002) descrevem que o comportamento de quem sofre um TCE grave pode variar desde uma leve irritação ou passividade a um comportamento desinibido ou agressivo, freqüentemente egocêntrico, regredido e necessitando de ajuda para várias atividades de vida diária. Segundo Branca, o que "*segura*" a ansiedade e agressividade são as medicações de que ele faz uso.

Augusto não realiza atividades profissionais e poucas sociais. Por um tempo, Branca ainda tentou manter a rotina das atividades sociais do casal, mas sentiu muitas dificuldades. Percebia que Augusto não se sentia à vontade em estar nos lugares com os antigos amigos, ficando impaciente e algumas vezes agressivo. Ela agrega ainda o fato de que grande parte dos encontros disponibilizavam bebida alcoólica da qual ele não pode fazer uso. Sendo assim, a maioria dos eventos sociais de Augusto foram interrompidos e Branca, por sua vez, perdeu o companheiro e a vida social.

Segundo relato de Débora, Augusto passa quase todo o dia dormindo, sai pouco de casa e não conversa com ninguém. De uma pessoa

descrita por ela como "*totalmente independente que pelo menos três vezes por semana ia para festas, eventos* (...) *sempre foi 'classudo', bem vestido, cheiroso*", hoje sua descrição é de uma pessoa que só fica em casa de pijama o dia inteiro, sem realizar nenhuma atividade profissional e poucas atividades sociais.

Depois de entrarem em contato e aceitarem a nova realidade imposta a Augusto pelo adoecimento, de experimentam os problemas decorrentes da perda (Casellato, 2004), a família parte para a fase em que buscam um novo equilíbrio, no qual todo o funcionamento familiar foi organizado de maneira a dar conta dos cuidados de que necessita.

As estratégias utilizadas para se adequarem ao cotidiano incluem identificações colocadas nas roupas de Augusto para que ele seja encontrado caso se perca (fato que inclusive, já chegou a acontecer). Em relação a reoganização que foi necessária, Débora relata: "*a gente mudou um pouco a rotina: na locadora, os porteiros, tá todo mundo de retaguarda: ele virou uma criança* (...) e*le ficou uma criança chata!*" (Débora). Essa fala de Débora também caracteriza o comportamento regredido comum nos casos de TCE e a necessidade de ajuda nas diversas atividades de vida diária, caracterizando que as tarefas exigidas pelo adoecimento de Augusto passam pelo

desenvolvimento de novos hábitos e novos comportamentos que se adaptem às suas necessidades (Rolland, 1994).

Rolland (1994) também discute que o adoecimento crônico exerce na família uma força centrípeta, e quando acontece em uma fase temporal familiar característico por forças centrifugas (como é o caso de famílias com filhos adolescentes como a que estamos discutindo), pode haver uma alteração no desenvolvimento normal esperado, ou seja, a filha perde o pai, e ainda por cima precisa torna-se cuidadora deste. Essa inversão alterou a autonomia e a individualidade dos familiares, o que poderia ser temporário ou permanente, principalmente da parte de Débora, que permaneceu residindo e tendo contato diário com o pai.

Camila relata que a família teria se unido muito depois do acidente: "*eu passei a dar mais valor a eles e a fazer questão que eles soubessem o quanto eu os amo e o quão importante eles são pra mim. Eu me aproximei muito da minha mãe*".

Talvez pelo fato de não vivenciar o dia a dia das mudanças de forma tão intensa como a mãe e a irmã, parece que Camila teve sua vida pouco alterada diante das mudanças exigidas pelo adoecimento paterno. É possível que nesse período exista uma diferença em relação às vivências do sistema fraterno. Antes, ambas tinham o mesmo foco, que estava nos diferentes aspectos da perda da figura

parental. Agora, a responsabilidade desencadeada pela necessidade de que Débora se tornasse uma filha parental, pode ser uma fonte de conflito nesse subsistema.

**Vínculos hoje**

Em relação às suas vivências com Augusto após o acidente, Branca relata não ter mais vivências conjugais, sendo que ela descreve sua relação hoje como de muito carinho e de cuidados. Para ela, uma das mudanças mais significativas decorrentes do adoecimento de Augusto é que está mais difícil viajar. O casal chegou a fazer algumas viagens, mas: "*ele se cansa muito e eu sou mulher de bater perna* (...) *e hoje em dia ele não tem mais paciência*".

Segundo a literatura da área (Gervasio & Kreutzer, 1997), os cônjuges de pessoas lesionadas afirmam que não reconhecem mais seus pares e não têm mais uma relação conjugal com esses, experimentam mudanças significativas relacionadas ao papel, diminuição no suporte financeiro, alterações da parentalidade do seu parceiro e de si mesmo; perdas na intimidade sexual e na comunicação com o parceiro; pouca ou nenhuma oportunidade social nas quais essas dificuldades possam ser verbalizadas e compartilhadas.

Branca dá conta do familiar, das questões com a casa, da aproximação e da divisão de algumas tarefas com a filha, se adapta à demanda financeira que antes era exclusividade do marido e das novas rotinas. No entanto, as mudanças que puderam ser observadas no caso investigado que se referem à alteração do subsistema conjugal, é que esse subsistema, de uma certa maneira, passa a não existir mais: Branca perde o companheiro e atividades (como as viagens) que realizavam juntos.

Para Camila,

> "*ficou mais difícil a convivência. Ele se tornou mais agressivo e sempre me magoa. Ele perdeu as papas na língua e fala o quer sem se preocupar com o que os outros sentem. Isso dificultou bastante a nossa relação. Mas eu sempre relevo por mais que doa e agradeço a Deus todos os dias por tê-lo ainda conosco*".

O que mais Débora sente falta, são:

> "*as coisas que a gente fazia juntos, pai e filha, o que mais sinto falta é o discurso dele, ele não fala nada, nada, conversar, acima de tudo* (...)"*meu pai sempre foi um cara que me admirou e isso faz falta, ele não olhar mais pra mim com aquele olhar de 'nossa Débora, você é minha filha, tô torcendo por você' então, isso também faz falta*".

Segundo Débora o relacionamento com o pai atualmente traz experiências bastante difíceis:

> *"quando eu vejo ele aqui andando de pijama o dia inteiro, de barba mal feita, eu ainda sofro, mas é um sofrimento que cada dia ta menor. Já foi muito mais sofrido, é uma dor insuportável, mas dói muito menos*".

No caso de Débora, quando Augusto retornou para casa, houve uma importante inversão de papéis que inicialmente não foi bem aceita por ela na relação com a mãe:

> "*eu passei de filha pra não sei o quê. Vinha minha mãe chorar no meu quarto e durante muito tempo eu fiquei brava com isso, eu preciso de uma mãe! Quem vai me acolher* (...) *é horrível sair de filha pra virar mãe*...."

Depois desse primeiro momento, Débora relata que elas se uniram muito, e que hoje em dia, são parceiras, o que mostra que a configuração familiar foi sensível e conseguiu se adaptar às necessidades impostas pelo adoecimento. Hoje, umas das funções assumidas por Débora é auxiliar a mãe nas conversas com Augusto em relação aos medicamentos e à alimentação: "*tudo ela vem me chamar, por eu ter essa relação com ele, quando eu falo, ele ouve, eu sou mais influente... eu sei o que minha mãe ta carregando, se eu puder fazer isso pra ajudar*..." . Essa fala demonstra que com o adoecimento de Augusto, os bons vínculos já estabelecidos entre os familiares atuam como uma importante rede de apoio, proporcionando informações, segurança e confiança, da mesma maneira que também funciona como uma importante fonte de desenvolvimento individual.

Hoje em dia, Débora relata que o que a ajudou a reconhecer as dificuldades com o pai e conseguir superar e retomar a sua própria vida,

> "*foi importante ter entendido que ele não vai voltar ao normal* (...) *eu entendi e me apropriei disso, acabou, entendeu? Acabou e eu vou enfrentar esse luto, é um luto. Eu perdi meu pai? Aquele pai? Perdi, morreu. Isso foi importante, entender que aquele pai morreu eu surgiu outro que é esse novo. Eu entendi que enquanto eu não abandonasse aquele pai e todas aquelas expectativas que eu tinha em relação ao outro pai eu nunca ia conseguir respeitar este de maneira 'digna, ter paciência, ser carinhosa* (...) *"Eu tô matando e enterrando aquele pai e tem adiantado, tem melhorado minha vida"* (...) *têm dias que eu ainda fico triste, têm dias que eu ainda vou lá no meu quarto e choro, fico chateada*".

Essa fala de Débora é muito rica no que diz respeito ao processo de elaboração de luto pelo qual teve que passar. Como resultado desse processo que foi muito doloroso e que inclusive conta com as peculiaridades de um luto não reconhecido (Doka, 1994), há de se "matar" simbolicamente o pai do passado para que se possa estar aberta ao novo que se apresenta.

A preocupação financeira também ocupa Débora nos dias de hoje:

> "*Antes eu vivia num mar de rosas e eu não tinha que me preocupar com dinheiro, com saúde dos pais.... e agora será que eu vou poder acabar minha faculdade? Fazer uma pós? Viver lá fora? Passei de não ter que me preocupar com nada pra me preocupar com tudo ... será que minha mãe vai morrer amanhã? Tenho medo de perder minha mãe e.... se meu pai morrer depois de tudo isso...*"

O relato anterior mostra que o adoecimento exigiu maturidade de Débora e acelerou seu movimento de tornar-se adulta.

**Planos para o futuro**

Branca atualmente quer continuar organizando as questões relativas ao trabalho de Augusto, "*porque assim, ele tá assim, ele tá assado, mas eu posso ir embora primeiro, entendeu? Então eu tenho que me organizar para facilitar a vida da minha filha que tá aqui*". Também pretende contratar uma pessoa para se responsabilizar pelos seus cuidados e quando tiver tudo mais ou menos organizado, voltar a viajar sozinha. Está organizando os recursos para dar continuidade às suas metas pessoais.

Camila faz planos de continuar morando fora do país e relata: "*Meu sonho é trazê-los pra cá, é morarmos no mesmo país e pertinho uns dos outros*".

Débora pretende morar fora quando acabar a faculdade, quando irá se reencontrar com o namorado. "*Quero sair de casa e chega disso tudo. Talvez seja um pouco egoísta, mas eu preciso sair daqui, viver uma coisa mais saudável...*"

> "*Uma coisa de eu querer cuidar de mim mesma agora, eu sou muito jovem, eu não fechar minha janela e dar tchau pro mundo* (...) *quero*

> *voltar a ser quem eu era. Claro que vai ficar uma cicatriz, é uma coisa muito forte, é meu pai* (...) *Demorou quatro anos mais eu encontrei uma forma de me encontrar, que é apagar esse pai*".

Ela se preocupa pelo fato de deixar a mãe sozinha por reconhecer que é um grande apoio pra ela e diz que já a está preparando aos poucos para sua ida.

As duas filhas, assim como Branca, estão desenvolvendo metas individuais de como seguir em frente.

**Encontro com toda a família**

Conforme combinado, realizamos um encontro no qual estavam presentes Augusto, Débora, Branca e eu. Quando cheguei na residência Augusto estava me esperando na sala. Perguntou se era eu quem estava lá para fazer uma entrevista com ele e eu disse que sim, estava lá para conversar com ele, Débora e Branca, juntos. Ele me convidou para sentar. Disse que eu estava lá pra conversar com ele e com a mulher e a filha.

Branca e Débora se juntam a nós e pergunto a Augusto o que ele já teria ouviu falar do meu trabalho e o que eu estava fazendo com a família dele. Responde que não sabe nada, que elas não contaram nada.

Digo então que eu sou psicóloga e estou estudando as mudanças que acontecem na família quando acontece um acidente como o que aconteceu com ele. Digo que quero saber, se existe alguma coisa que ele acha importante outras pessoas que passaram pelo mesmo acidente que dele deveriam saber. Ele responde que o que eu preciso saber é que o tempo vai passar, ter calma que o tempo vai passar.

Débora diz que o que essas pessoas precisam saber e, inclusive, o presente trabalho poderia contribuir com isso, é que existem outras que já passaram por essa mesma situação e que isso poderia ajudá-los a não se sentirem sós, como ela se sentiu.

Branca, por sua vez, relata que a palavra que as pessoas precisam melhor compreender nesse momento é paciência. Diz que na época do acidente ouviu isso de muitas pessoas, mas não compreendia o que significava. Só agora, com o tempo passado, é que ela tem consciência de que ter paciência é fundamental para passar por tantas fases diferentes como as quais ela vem passando. Pergunto como é ouvir alguém recomendando paciência em um momento de bastante incerteza e ela me responde que em muitos desses momentos não havia nada a se fazer a não ter paciência.

Augusto ouve Branca e Débora e diz que tem horas que parece uma piada. Quando explica o que é que parece uma piada, relata que ouvir a mulher e a filha falarem sobre todas essas dificuldades que

eles haviam passado e ao mesmo tempo pensar em como ele estava bom nos dias de hoje, parecia uma piada.

Diante dessa fala de Augusto, podemos pensar que ele realmente não vivenciou todas as dificuldades de adaptação pelas quais os seus familiares passaram. Enquanto elas estavam vivenciando o acidente, as dúvidas, o medo da morte, o contato com a equipe médica e os sentimentos que esse contato despertava, a volta para casa, a nova organização de funções que Branca e as filhas passaram, Augusto estava no período do adoecimento caracterizado pela inconsciência. A isso se agrega o fato de que as alterações cognitivas trazem uma dificuldade para a pessoa que passou por uma lesão cerebral se dar conta das mudanças que acontecem com elas próprias e dos déficits que apresentam (White et al., 2002).

A condição citada anteriormente se torna mais aparente no decorrer do encontro, quando Augusto é questionado sobre como seria o seu dia a dia e se alguma coisa teria mudado em decorrência do acidente. Ele responde que agora que está aposentado, fica mais em casa. A tarde sai com os amigos. Pergunto o que ele costuma fazer com os amigos e ele se desconcerta um pouco e diz que desce pra conversar com as pessoas. Quando não desce, diz que gosta de assistir TV, filmes e ler. Enfatiza que gosta muito de ler.

O fato de não realizar mais as atividades profissionais não é justificado por ele por conta do acidente, mas sim, por uma condição social que Augusto define para si mesmo, ou seja, um papel social viável de aposentado, o que dá sentido a sua vida hoje em comparação ao que teve no passado.

Pergunto dos planos para o futuro e ele responde que o que quer agora é presenciar a formatura de Débora e ver o casamento dela. Também me diz que tem uma filha que mora fora, quer vê-la se casando e também quer visitá-la no país em que mora. Mais uma vez, Augusto se baseia nas expectativas previsíveis, a partir das quais define desejos e metas, embora muito mais estereotipadas que se suporia para alguém que teve um nível intelectual e social bastante diferenciado. Demonstra, no entanto, um enfrentamento positivo da situação, bem como um foco no que pode ganhar, ao invés de permanecer centrado nas perdas que teve.

Mãe e filha nesse momento dizem quase juntas que seus planos são “ir embora” e diante dessa resposta, Augusto diz que vai arrumar uma mulher de 30 anos para morar com ele. Todos riem e Branca diz que ele sempre foi muito “sarrista” e continua sendo. Mais uma vez Augusto, define para si uma posição que se foca no positivo ou nos ganhos.

Essa família, que pode ser considerada bastante funcional, com bons vínculos afetivos entre todos, superou uma grande crise, na qual precisou rever as suas relações, definir novos meios de viver e conviver. Nos dias de hoje, atingem um novo equilíbrio, o que é visível a partir das metas e projetos individuais que têm e que são claros para todos, inclusive para Augusto.

Resta nesta situação, a demanda cotidiano relativa ao sofrimento de estar com (e ser) este homem que lembra o outro que se perdeu e que, em certos momentos volta, para lhes dar, fugidiamente, a esperança de que ele ainda está lá.

Augusto sai da sala e volta algumas vezes questionando Branca e Débora sobre como usaria o telefone celular, ou se já estava na hora deles saírem de casa, demonstrando que seu tempo comigo havia se esgotado.

Agradeço, e ele diz que depois vai querer ler meu trabalho. Que se eu escrever alguma coisa da qual ele não goste, me matará. Digo que se tiver alguma coisa que ele não queira que seja escrita, pode me falar. Augusto diz que está brincando e novamente Branca diz que ele SEMPRE foi, e continua sendo um brincalhão!

## Considerações Finais

> "o mundo da experiência é sempre muito mais rico do que qualquer possibilidade de discurso que possamos fazer sobre ele" (Grandesso, 2000, p.200).

Antes de mais nada, gostaria de ressaltar que qualquer escolha ou foco, implica sempre em deixar outras coisas de lado. Acho importante lembrar que esse trabalho contou com a minha descrição acerca das vivências relatadas pela família. A abordagem construcionista social (Gergen, 1998), me ajudou a pensar que a maneira como as pessoas contam suas experiências, compreendem em como cada uma delas vive a realidade descrita, ou seja, relatos diferentes esboçam diferentes realidades vivenciadas, no caso, decorrentes do adoecimento do provedor da família.

Considerando que meu objetivo foi desenvolver um estudo exploratório que contribuísse para a identificação e compreensão das comunalidades e especificidades na vivência e elaboração de um TCE, nos diferentes momentos deste processo, o que se percebeu da família investigada é que o seu relato mostra claramente as fases do adoecimento citadas no aporte teórico.

Por um feliz acaso, a família investigada contava com bons recursos sociais e cognitivos. Eram coesas, tinham vínculos afetivos estabelecidos entre si, um bom suporte financeiro, bem como um

histórico de perdas ou vivências de outros adoecimentos (por parte dos pais e por parte da cultura judaica a que pertencem).

No entanto, o que se pode perceber por meio dos relatos, é que mesmo com todos esses recursos positivos para o enfrentamento, ou ainda, com um grande número de amigos médicos para servir de apoio, as vivências relatadas são de grande estresse, de sensação de desamparo e um enorme sofrimento desencadeado pelo adoecimento.

A partir dos relatos, também foi possível identificar que os familiares têm vivências diferentes do adoecimento. Além disso, muitas vezes a comunicação antes efetiva entre os membros, no período de crise não é mais eficaz, fazendo com que os familiares, que ao menos têm consciência dessa diferença, vivenciem um abandono do ponto de vista emocional.

Penso que todas as vivências relatadas pelos familiares corroborem com o conceito sistêmico de que um sistema é mais do que a soma de cada parte (Bertalanffy, 1976). Realmente, a família é muito mais do que a soma de cada membro, que por sua vez, também é muito mais que o reflexo familiar.

Também penso que seja importante considerar que a forma de tratamento escolhida pela família é bastante diferente dos outros

casos de TCE com os quais tive contato (atendidos em um centro de reabilitação). Essa diferença foi bastante rica do ponto de vista da novidade, no entanto, em outros momentos trouxe uma espécie de conflito, quando alguns aspectos se chocavam com as crenças desenvolvidas por meio de meu cotidiano profissional. Durante esses momentos, muitas vezes tive vontade de me colocar no papel de reabilitadora, fazer perguntas, orientações ou sugestões que diziam mais a respeito da condição neurológica ou da condução clínica do caso (em detrimento aos aspectos emocionais aos quais tinha me proposto investigar).

Hoje, vejo que a postura de escuta sem questionamentos ou julgamentos, colaborou para que os familiares pudessem contar, com tanta profundidade, um assunto tão doloroso e delicado. Acredito que se em algum momento tivesse adotado uma postura mais questionadora, ou dado “opiniões” em relação à condução do caso, seria apenas mais uma, diante das tantos com as quais a família precisou lidar. Manter o meu foco nas vivências, entendendo que a escolha da forma de reabilitação havia sido decidida por considerarem-na como a melhor (a despeito dos sentimentos de ansiedade que isso poderia me causar), proporcionou uma relação diferente, na qual os familiares puderam se sentir livres para guiar os relatos.

Compreendo que os profissionais da equipe médica que atenderam ou continuam atendendo o caso são figuras competentes e muito importantes para nas vivências relatadas, configurando o *sistema definido pelo problema* (Goolishian, 1985). No entanto, não tive como propósito incluir as impressões dos profissionais em relação à família, o que da mesma maneira poderia se pensar em relação à família extensa ou aos amigos citados. Algumas vezes tive curiosidade em checar informações clínicas com a equipe médica ou me certificar se algumas informações teriam sido passadas à família e a maneira como isso teria acontecido. Mas, mais uma vez, acredito que a preocupação com a veracidade ou a "checagem" destas informações poderia comprometer o meu foco com família.

No último dia, no qual eu conheceria Augusto, estava ansiosa por não saber como seria esse encontro. Fui totalmente surpreendida com um senhor me esperando na sala, me convidando para sentar e pela conversa que tive com ele sobre a cachorrinha da família (inclusive, que segundo ele, poderia ser considerada como o quinto membro familiar). No decorrer desse encontro, nos sorrisos dos familiares, na troca de olhares entre todos nós, me senti muito recompensada por ter escolhido esse tema. Também me senti muito feliz pela família ter me permitido esse encontro e, consequentemente, por ter oferecido a Augusto, um momento em que pôde deixar o seu registro no presente trabalho.

Considerando o grande diferencial das perdas vivenciadas por uma família que passa por um TCE, que consiste em não encontrarem o respaldo social para o sofrimento que vivenciam, também me senti satisfeita por ter dado voz ao tema, como se o meu trabalho simbolizasse que eles não estariam mais sozinhos e oferecesse uma certa legitimação ao sofrimento.

Não sei se esse último aspecto é um fato ou desejo. O que sei é que diante das dúvidas que tive no decorrer da produção desse trabalho científico (de qual seria sua utilidade para a comunidade, com o que um estudo de caso poderia contribuir...), me senti satisfeita ao imaginar que o presente trabalho poderia colaborar para a diminuição da solidão relatada pelos que vivenciam as perdas desencadeadas por uma lesão encefálica como o TCE.

Também gostaria de deixar claro que, a grande maioria das famílias não tem bons recursos para enfrentamento positivo como a família investigada. Os relatos dessas pessoas nos mostram que, mesmo os bons profissionais que os acompanharam, muitas vezes não se mostraram prontos para dar o suporte emocional de que a família precisava. Daí a importância de que se realizem e se divulguem mais estudos sobre o tema, inclusive para que profissionais de diferentes especialidades possam oferecer melhores subsídios para os

familiares, da mesma maneira que o fazem para a pessoa que passou por um TCE.

## Referências Bibliográficas


Anderson, H., Goolishian, H.A. (1988). Los sistemas humanos como sistemas lingüísticos: implicaciones para la teoria clinica y la Terapia Familiar. *Revista de Psicoterapia*. 2 (6-7), 41-71.

Andersen, T. (2002). *Processos Reflexivos*. 2.ed. Rio de Janeiro: Instituto NOOS e ITF.

Camargo, C.I.A. (2003). Traumatismo cranioencefálico. In: Teixeira, E. (org). *Terapia Ocupacional na Reabilitação Física* (pp. 117-125). São Paulo: Roca.

Casellato, G. (2004). *Luto por abandono: enfrentamento e correlação com a maternidade*. Tese de doutorado não publicada. PUC, São Paulo.

Casellato, G. (2005) Dor silenciosa ou dor silenciada? Perdas e lutos não reconhecidos por enlutados e sociedade. São Paulo: Livro Pleno.

Doka, K. (1989) *Disenfranchised Grief: Recognizing, Hidden, Sorrow*. Nova Iorque: Lexington Books.

Florian, V., Katz, S. (1991). The other victims of traumatic brain injury: Consequences for family members. *Neuropsychology*, 5(4), 267-279.

Gergen, K. J. & Kaye, J. (1998). Além da narrativa na negociação do sentido terapêutico. In: Mcnamee, S. e Gergen, K.S. (Ed.), *A terapia como construção social* (pp. 201-222). Porto Alegre: Artes Médicas.

Gervasio, A. H., & Kreutzer, J. S. (1997). Kinship and family members' psychological distress after traumatic brain injury: A large sample study. *Journal of Head Trauma Rehabilitation*, 12(3), 14–26.

Gouveia, P., Bolognani, S., Brucki, S., Fabrício, A., Bueno, O. (2001). Metodologia em reabilitação neuropsicológica de pacientes com lesão cerebral adquirida. *Rev Psiq Clín*., 28 (6), 295-299.

Grandesso, M. (2000). *Sobre a reconstrução do significado: uma análise epistemológica e hermenêutica da prática clínica*. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Hall, K.M., Karzmark, P., Stevens, M., Englander, J., O´hare, P. e Wright, J. (1994). Family stressors in traumatic brain injury: a two year follow-up. *Arch Phys Méd Rehabil*. 75 (8), 876-84.

Hora, E.C., Sousa, R.M.C. (2005). Os efeitos das alterações comportamentais das vítimas de trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. *Rev Latino-am Enfermagem*, 13(1), 93-98.

Ismael, S.M.C. (2004). A família do paciente em UTI. In: Mello Filho, J. e Burd, M. (Ed.). *Doença e Família* (pp. 251-257). São Paulo: Casa do Psicólogo.

Koizumi, M.S., Lebrão, M.L., Mello-Jorge, M.H.P. e Primerano, V. (2000). Morbimortalidade por traumatismo crânio-encefálico no município de São Paulo, 1997. *Arq Neuropsiquiatr*, 58(1), 81-89.

McDaniel, S.H., Hepworth, J. e Doherty, W.J. (1994). *Terapia Familiar Médica: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Mckenry, P.C. e Price, S.J. (2005). *Families and change: coping with stressful events and transitions*. London: Sage Publications.

Melo, J.R.T., Silva, R.A. e Moreira Junior, E.D. (2004). Características dos pacientes com trauma cranioencefálico na cidade de Salvador, Bahia, Brasil. *Arq Neuropsiquiatr*, 62 (3-A), 711-715.

Minuchin, S. e Fishman, C. (1990). *Técnicas de Terapia Familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas.

Moon, S.M., Dillon, D.R. e Sprenkle D.H. (1990). Family Therapy and Qualitative Research. *Journal of Marital and Family Therapy*, 16 (4), 357-373.

Pelegrín-Valero, C., Gómez-Hernandéz, R., Muñoz-Céspedes, J.M. Fernández-Guinea, Tirapu-Ustarroz, J. (2001) Consideraciones nosológicas del cambio de personalidad postraumático. *Rev Neurol*. 32 (7), 681-687.

Perlesz, A., Kinsella, G., Crowe, S. (1999). Impact of traumatic brain injury on the family: a critical review. *Rehabilitation Psychology*, 44(1), 3-65.

Plaja, C.J., Rabassa, O.B., Serrat, M.M. (2001). *Traumatismos cranioencefálicos*: *uma abordagem da Neuropsicologia e Fonoaudiologia*. São Paulo: Santos Editora.

Preto, G. N. (1995). Transformação do sistema familiar na adolescência*.* In: Carter, B. e McGoldrick, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a Terapia Familiar* (pp. 223-247). Porto Alegre: Artes Médicas.

Rolland, J.S. (1994). *Families, Illness and Disability: an integrative treatment model*. New York: Basic Books.

Rolland, J.S., (1995). Doença crônica e o Ciclo de vida familiar. In: Carter, B. e Mc.Goldrick, M. (Ed.). *As mudanças no Ciclo de Vida Familiar - uma estrutura para a terapia familiar* (pp. 373-392). Porto Alegre: Artes Médicas.

Sluzki, C. (1997). *A rede social na prática sistêmica*: alternativas terapêuticas. São Paulo: Casa do Psicólogo.

Smith, S.S. e Winkler, P.A. (1994). Traumatismo cranianos. *In*: Umphred, D. A. *Fisioterapia neurológica* (pp.345-393). São Paulo: Manole.

Souza, R. M., Norgren, M. B. P., Kaslow, F., Hammerschmidt, H., Sharlin, S. A. (2004). Satisfação conjugal em casamentos de longa duração: uma construção possível. *Estudos de Psicologia*, 9 (3), 585-593.

Whyte, J., Hart, T., Laborde, A., Rosenthal, M. (2002). Reabilitação do paciente com traumatismo crânio-encefálico. In: DeLisa, Currie, Martin. *Tratado de Medicina de Reabilitação* (pp. 1255-1298). Barueri: Manole.

# Livros Grátis

( http://www.livrosgratis.com.br )

Milhares de Livros para Download:

Baixar livros de Administração
Baixar livros de Agronomia
Baixar livros de Arquitetura
Baixar livros de Artes
Baixar livros de Astronomia
Baixar livros de Biologia Geral
Baixar livros de Ciência da Computação
Baixar livros de Ciência da Informação
Baixar livros de Ciência Política
Baixar livros de Ciências da Saúde
Baixar livros de Comunicação
Baixar livros do Conselho Nacional de Educação - CNE
Baixar livros de Defesa civil
Baixar livros de Direito
Baixar livros de Direitos humanos
Baixar livros de Economia
Baixar livros de Economia Doméstica
Baixar livros de Educação
Baixar livros de Educação - Trânsito
Baixar livros de Educação Física
Baixar livros de Engenharia Aeroespacial
Baixar livros de Farmácia
Baixar livros de Filosofia
Baixar livros de Física
Baixar livros de Geociências
Baixar livros de Geografia
Baixar livros de História
Baixar livros de Línguas

Baixar livros de Literatura
Baixar livros de Literatura de Cordel
Baixar livros de Literatura Infantil
Baixar livros de Matemática
Baixar livros de Medicina
Baixar livros de Medicina Veterinária
Baixar livros de Meio Ambiente
Baixar livros de Meteorologia
Baixar Monografias e TCC
Baixar livros Multidisciplinar
Baixar livros de Música
Baixar livros de Psicologia
Baixar livros de Química
Baixar livros de Saúde Coletiva
Baixar livros de Serviço Social
Baixar livros de Sociologia
Baixar livros de Teologia
Baixar livros de Trabalho
Baixar livros de Turismo