

A FAMÍLIA NA REABILITAÇÃO DE PACIENTES PÓS TRAUMATISMO CRÂNIO ENCEFÁLICO: ESTUDO DE CASO

THE FAMILY IN THE REHABILITATION OF PATIENTS AFTER TRAUMATIC BRAIN INJURY: A CASE STUDY

Hugo Alexandre BARBOSA¹; Renata Camargo Frezzato MARCELINO²

1. Graduando em Fisioterapia; Faculdade UNIMOGI – Brasil; E-mail: hugoabarbosa1@gmail.com

2. Fisioterapeuta; Mestre e Doutoranda pela Unicamp, Docente na Faculdade UNIMOGI – Brasil; E-mail: profrenatafrezza@unimogi.edu.br

RESUMO

Traumatismo cranioencefálico (TCE) é definido como qualquer agressão de forma traumática que cause lesões anatômicas ou comprometimento funcional do couro cabeludo, crânio, encéfalo ou de seus vasos, sendo traumas esportivos e acidentes automobilísticos os mais comuns. O processo de reabilitação é de extrema importância e a participação familiar pode fazer toda a diferença nele. Objetivos: Elucidar como a participação familiar pode favorecer a reabilitação de pacientes que sofreram traumatismo crânio encefálico, utilizando dados de um caso real, buscando na literatura dados que contribuam para a afirmação da importância da participação familiar no processo de reabilitação. Metodologia: Esse estudo tem perfil descritivo com abordagem qualitativa de um caso real. Foi realizado uma entrevista com os pais de um indivíduo diagnosticado com TCE, após o término ela foi transcrita com a ajuda de um software (Google Docs). Resultados: A participação e engajamento da família podem mudar a qualidade de vida do indivíduo com TCE. Com empenho e atitude, algumas ideias se tornam grandes recursos ao longo do processo de reabilitação. E demonstrar de como profissionais “humanos” e qualificados se posicionam perante os familiares em uma possível troca de postura no que se refere ao tratamento utilizado.

Palavras-chave: Traumatismo; Tratamento; Família; Reabilitação.

ABSTRACT

Traumatic brain injury (TBI) is defined as any traumatic aggression that causes anatomical injuries or functional impairment of the scalp, skull, brain or its vessels, with sports trauma and car accidents being the most common. The rehabilitation process is extremely important and family participation can make all the difference in it. Objectives: To elucidate how family participation can favor the rehabilitation of patients who suffered traumatic brain injury, using data from a real case, searching the literature for data that contribute to the affirmation of the importance of family participation in the rehabilitation process. Methodology: This study has a descriptive profile with a qualitative approach of a real case. An interview was conducted with the parents of an individual diagnosed with TBI, after the end it was transcribed with the help of a software (Google Docs) Results: The participation and education of the family can change the quality of life of the individual with TBI. With commitment and attitude, some ideas become great resources throughout the rehabilitation process. And demonstrate how “human” and qualified professionals position themselves before the family members in a possible change of attitude with regard to the treatment used.

Keywords: Trauma; Treatment; Family; Rehabilitation

Recebimento dos originais: 15/12/2022.

Aceitação para publicação: 09/01/2023.

INTRODUÇÃO

Segundo Reis et al (2013) traumatismo cranioencefálico (TCE) é definido como qualquer agressão de forma traumática que gere lesões anatômicas ou comprometimento funcional do couro cabeludo, crânio, encéfalo ou de seus vasos.

As causas mais comuns de TCE são acidentes automobilísticos e traumas esportivos. Estima-se que, no Brasil, a taxa de mortalidade seja no mínimo de 26,2 e no máximo de 39,9/100.000 habitantes, representando mais de 100.000 vítimas fatais por ano. Cerca de 50% dos indivíduos com idade entre 15 e 24 anos, com maior incidência em homens que em mulheres (proporção de dois homens para cada mulher) (OLIVEIRA et al, 2014).

A classificação de gravidade do TCE se baseia com o nível de consciência de acordo com o indicador da escala de coma de Glasgow (ECG) que no primeiro atendimento mensura quais condições encontra-se o indivíduo. A forma grave se pontua até 8 pontos na escala de Glasgow, de 9 a 12 se pontua a forma moderada e de 13 a 15 a forma leve do coma, essa avaliação é realizada por determinados estímulos para que se observe 3 parâmetros: abertura ocular, reação motora e resposta verbal (SETTERVAL e SOUSA, 2012).

Há o conhecimento de tipos de traumas como aceleração e desaceleração do encéfalo dentro do crânio, tal lesão pode acarretar danos ao sistema nervoso central, no qual um fator mais relevante é o comprometimento funcional, psicológico do indivíduo envolvido e de sua família, que por sua vez, considerando um TCE de forma grave poderá sofrer consequências substanciais na vida futura, com mudanças drásticas a serem superadas. Estudos demonstram que após o TCE grave um baixo índice de pessoas voltou as suas atividades habituais com independência, (SETTERVAL e SOUSA,2012).

Notoriamente, todo trauma deixa sequelas, se tratando do TCE, os prejuízos físicos são os mais aparentes, porém problemas de cognição, comportamento e personalidade podem trazer dificuldades no processo de reabilitação. Desse modo, todo o trabalho de profissionais de saúde e familiar é indispensável para uma boa recuperação (BURLEIGH, FARBER, GILLARD,1998; KOSKINEN,1998).

Portanto, qualquer indivíduo é passível de sofrer complicações oriundas do TCE. O que definirá o sucesso da reabilitação, serão diversos fatores, tais como: a gravidade do dano e sequelas, medicamentos e aparato médico, o desempenho do profissional da fisioterapia e tão importante quanto os fatores já citados encontramos a participação da família, que nesse estudo será o nosso destaque.

O processo de desenvolvimento do ser humano é mediado pela família e o contexto sociocultural. A família é o alicerce e o início de uma socialização entre indivíduos, assim sobrepondo papel fundamental no que se entende em desenvolvimento humano e suas peculiaridades (SCHENKER, MINAYO, 2004).

Não existe cuidado e reabilitação sem a participação familiar, principalmente se tratando de intervenções e orientações direcionadas à pessoa em tratamento.

A família é profunda conhecedora do indivíduo com TCE, cada detalhe faz toda diferença, seja criança, adolescente, adulto ou idoso, pois a convivência entre os envolvidos traz minuciosas peculiaridades de sua vida anterior a lesão, seja ela gestos, gostos, satisfação, ou seja, tudo que

possa ajudar no processo de tomada de decisão (BRAGA, 2009; BRAGA, CAMPOS DA PAZ JR, YLVISAKER, 2005).

Sendo assim a família faz parte da equipe interdisciplinar, cortando caminhos para facilitar uma nova aprendizagem e os processos específicos da reabilitação e o devido cuidado necessário, tendo como objetivo buscar a motivação, capacidades, interesses individuais unindo a família em prol de uma meta a ser alcançada (BRAGA, CAMPOS DA PAZ JR, 2006; HINOJOSA et al, 2002).

Segundo Neves (2002) é importante a criação de grupos informativos e educativos, pois com experiências trocadas poderão auxiliar os familiares em dificuldades futuras inerentes ao TCE e suas consequências. É importante também que se estabeleça um grupo de suporte psicológico para que a família exponha seus sentimentos e estratégias em todas as etapas da reabilitação, assim com visões diferentes possibilitará a reavaliação de estratégias usadas podendo ter mais sucesso no desenvolvimento com respostas mais eficazes.

Importante também salientar que em todas as etapas de reabilitação e cuidado, os familiares necessitarão de informações e oportunidades para o conhecimento e habilidades que se refere em técnicas de estimulação cognitiva, assim o cuidador passa a se sentir confiante nas atividades que realizará.

A interação entre o cuidador e o cuidado, a família num todo, caracteriza-se em atitudes, desenvolvimentos de estratégias e ações, mas sempre com respaldo científico, mas um pensamento crítico e intuição também são provenientes, tal interação tem o intuito de manter ou recuperar não apenas a capacidade física, mas também sua dignidade e vida em sociedade (NEVES, 2002).

É de extrema importância que a população saiba como podemos auxiliar na reabilitação de pacientes com alterações neurológicas, nesse caso o TCE, sabemos que o apoio da família é fator diferencial e que pode interferir de forma positiva e/ou negativa nesse processo, por isso a proposta desse estudo. Relatar um caso real e a partir dele mostrar como a família pode participar do processo reabilitação e o quanto é importante.

REABILITAÇÃO

A reabilitação se define em uma conjuntura de intervenções com o objetivo de minimizar ou cessar déficits cognitivos, alterações comportamentais, mudanças decorrentes de insultos neurológicos como o traumatismo cranioencefálico, AVCs, epilepsias entre outras disfunções do sistema nervoso central, atingindo seu nível máximo de funcionalidade (ANDREWES, 2001).

De acordo com a gravidade e local da lesão, uma forma de reabilitação será “escolhida”, sendo essa única a cada indivíduo. É nesse momento que abordaremos o profissional de fisioterapia. Sua participação é de suma importância para uma ampla reabilitação. É o Fisioterapeuta que aplicará as melhores técnicas para a devida recuperação, técnicas essas que provém de longos e duradouros estudos, nas quais serão aplicadas de maneira eficaz na evolução do paciente (ULPADHYAY, 2007).

Sendo assim diz Morais et al (2011) a fisioterapia tem papel fundamental no que tange tratamentos de pessoas com TCE, como fortalecimento de membros superiores e inferiores, equilíbrio desde estático a dinâmico, trabalho de marcha além de recursos cinesioterapêuticos que abrangem mobilização articular e alongamentos através de diversos recursos disponíveis.

O retorno de função por parte do paciente passa pelo trabalho do fisioterapeuta, que contribui em direcionar habilidades perdidas por conta de alguma intercorrência, a deambulação, transferência, o ato de empurrar cadeiras de rodas, passa pela necessidade de um treinamento de força e equilíbrio de tronco e MMSS, assim possibilitando o mesmo a se locomover sem ajuda de terceiros, pois a desmotivação pode atrapalhar o andar da reabilitação (OLIVEIRA et al, 2012).

PARTICIPAÇÃO FAMILIAR NA REABILITAÇÃO

O processo de reabilitação objetiva-se diminuir as alterações no desempenho do indivíduo nas atividades educacionais, comportamentais e de vida diária, assim melhorando o desenvolvimento de funções finas, com intuito de diminuir o dano cerebral ou sua compensação. Assim é possível melhorar consideravelmente a qualidade de vida de todos envolvidos, familiares, cuidadores, profissionais da saúde e inclusive do próprio paciente. Com as etapas da reabilitação surgem diversas dúvidas de como será o futuro e o que se esperar do tratamento, com o intuito de debater ideias e hipóteses escolher uma melhor conduta para cada processo de reabilitação, sempre enfatizando de como uma família colaborativa sua franca evolução se dê em larga escala, isso na ótica de quem não está tão próximo da vivência diária entre os envolvidos (BRASIL, 2010).

Durante a reabilitação é necessário que os familiares incentivem na medida do possível o paciente a também cuidar de outras áreas de sua saúde como por exemplo a obesidade e hipertensão, para ter melhores condições para sua reabilitação (BRASIL, 2010).

Karsch (1998), diz que a família é fator fundamental no processo de reabilitação e um prognóstico positivo no decorrer do tratamento, porém a ansia dos familiares em ver bons resultados de maneira precoce poderá prejudicar o indivíduo de maneira direta ou indireta, pois são cuidadores informais que prestam assistência com intuito de ajudar o ente que necessita mesmo ainda sem a prática técnica. Por esse motivo, é preciso cuidar da família, ponderar suas necessidades, medos, angústias, pois uma nova etapa se inicia na vida de todos envolvidos, sendo necessários esclarecimentos verdadeiros sobre o caso para que não se fantasie uma situação que não seja real, com todas essas mudanças as famílias têm sido cada vez mais vulneráveis perante os acontecimentos da vida.

Ela é elemento essencial na jornada de recuperação do paciente, portanto, uma atitude positiva é fundamental para iniciá-la. Estes ajudarão o paciente a comemorar as conquistas e valorizarem os ganhos, sempre dependendo do apoio dos profissionais especializados, entre eles, o Fisioterapeuta, em conjunto, precisa entender e se adaptar à esta nova condição, criando estratégias para o enfrentamento dos novos desafios, considerando o desgaste individual e familiar que o TCE poderá apresentar pela dependência do cuidado ao cuidador (ARANGOLASPRILLA et al, 2011).

É essencial o acolhimento dos familiares pois seguirão as orientações e exercerão os cuidados com o paciente na transição hospital-casa podendo ocorrer alto nível de estresse nessa fase, um membro bem-informado possibilitara melhores recursos permitindo que este alcance bons resultados e um melhor ambiente ao seu redor, assim seu papel será de coterapeuta, proporcionando as frequentes atividades que irá além das sessões de fisioterapia, mas também de companhia fraterna. Uma família bem estruturada é capaz de estabelecer e colocar em pratica uma rotina de plano terapêutico pré-estabelecido (ANDERSON, SIMPSOM, MOREY, 2012; FROSCH et al, 1997; LEATHEM, HEATH, WOOLLEY, 1996).

A família será sempre o elemento fundamental na reabilitação, pois é através do comprometimento familiar que o paciente terá as melhores condições e conseqüentemente os melhores ganhos. É nesse momento que se vislumbra ainda mais a importância do núcleo familiar no acompanhamento da reabilitação. Pacientes que encaram o processo de reabilitação sem apoio familiar, tendem a conseguir resultados menos satisfatórios, pois além de lidar com as complicações inerentes ao TCE, devem ainda lidar com fragilidades emocionais, muitas das quais poderiam ser evitadas caso o paciente tivesse apoio familiar, pois justamente com esse apoio se alcança a satisfação, realização, melhora da autoestima e sensação de dever cumprido (NEVES, 2002).

MATERIAL E MÉTODOS

Esse estudo tem perfil descritivo com abordagem qualitativa de um caso real.

Foi realizada uma amostra por conveniência, ou seja, através de uma técnica não probabilística nem aleatória, mas sim por probabilidade e disponibilidade do indivíduo e familiares, sendo selecionado apenas um participante, cujo, os pais de indivíduo com diagnóstico de TCE assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Os dados foram coletados através de uma entrevista semiestruturada (figura 1), elaborada pelo pesquisador, destinada aos pais ou responsáveis do indivíduo com diagnóstico de TCE. A entrevista foi gravada e posteriormente transcrita para que todos os detalhes fossem analisados de forma íntegra e sem cortes.

Para transcrição da entrevista foi utilizado o software Google Docs, acessado pelo pesquisador por meio de um e-mail particular, ao qual as transcrições foram enviadas.

1. Como tudo aconteceu?
2. Quanto a família participou desse processo?
3. Como o TCE impactou no cotidiano da família?
4. O que a família espera do processo de reabilitação?
5. Os familiares apresentaram algum problema musculoesquelético, psicológico ou outro devido ao cuidado com o paciente?
6. A família consegue ter tempo para se cuidar, praticar atividade física, terapia, há momentos de lazer?

Figura 1: questões utilizadas para nortear a entrevista

RESULTADOS e DISCUSSÃO

Essa foi uma pesquisa baseada no relato de caso de uma família que vive a experiência da reabilitação há 15 (quinze) anos. Ela é composta por 4 pessoas, sendo um casal (pais) e 2 filhos de 41 (quarenta e um) 34 (trinta e quatro) respectivamente. Durante a entrevista P1 e P2, respectivamente pai e mãe de B.F.B., me contam detalhes de como aconteceu o acidente com o filho mais velho e todo o percurso da reabilitação. O casal foi entrevistado em sua residência, em horário oportuno e na ausência dos filhos. A entrevista foi norteadada por questões elaboradas pelo pesquisador, que permitiram um diálogo leve e descontraído, sendo possível abordar diversos assuntos, como:

processo de reabilitação, participação da família, expectativa, entre outros aspectos também explorados.

Dando início a entrevista, P1 e P2 falam sobre o acidente, a internação e alta de B.F.B:

P1: "B.F.B. saiu de casa para dar seu passeio de final de semana... após um grave acidente sofrido na Avenida Suécia por volta das 22 horas mais ou menos dali socorrido pela equipe do PPA.

P1: " retornando levado para a Santa Casa onde foi atendido de imediato no dia 7 de janeiro e o qual foi atendido prontamente na santa Casa e foi submetido à cirurgia de mais ou menos 3 horas a 4 horas e depois foi levado direto para UTI. Onde ficou internado por 16 a 20 dias mais ou menos".

P1:" foi desgastante para o B e para a gente que tava junto acompanhando foi muito difícil, só Deus sabe né. Quando a gente não esperava que o B. ia ter alta, a febre vinha e atacar o B. e a gente foi lutando, lutando, lutando, passando 89 dias dentro da Santa Casa, mas conseguimos trazer ele para casa de volta, descobriu o antibiótico certo para terminar com a febre dele".

Extremamente horrível, no dia 4 de abril de 2007 foi o dia mais feliz da nossa vida, quando vem para casa e aí começou uma nova luta".

Na sequência falamos sobre o início da reabilitação.

P1:" A partir do momento que o Dr. J.E.L., ao qual é o responsável pelo paciente que indicou fisioterapia e mais fonoaudióloga, o qual a gente contratou a C. e o A., que trabalhava na Santa Casa, a gente contratou para vir acompanhar a gente aqui em casa".

Segundo Moraes et al (2011), o processo de cuidado e reabilitação após o TCE geralmente é caracterizado por fases, reabilitação aguda, reabilitação subaguda, reabilitação ambulatorial fase crônica, que se caracteriza por dar continuidade em tudo que foi realizado nas fases primárias ainda no hospital, com intuito de proporcionar ao indivíduo sua reintegração na sociedade e sua qualidade de vida, o que corrobora com a fala dos participantes dessa pesquisa, enfatizando o início da reabilitação imediatamente após a alta.

Tradicionalmente o processo de reabilitação era focado no diagnóstico e tratamento clínico, sendo seus resultados medidos por indicadores objetivos, baseadas em parâmetros médicos. Hoje, esses modelos clássicos de reabilitação demonstram uma mudança significativa apresentando um leque amplo de possibilidades no que se refere ao tratamento a pessoa, fatores sociais psicológicos e ambientais também tem contribuição para saúde e qualidade de vida (OMS, OPAS, 2003).

A reabilitação deve estar voltada ao alcance da autonomia pessoal e não da deficiência. Promover a pessoa com TCE dentro de suas limitações deixando-a integrada e satisfeita consigo mesma, favorecendo a retomada de controle da sua própria vida quando possível, sendo assim todo esforço da equipe determina os resultados do processo de evolução do indivíduo (BRUNNER, SUDDARTH,1993, OMS, 2001), que evidencia cientificamente a fala dos participantes com relação ao processo de reabilitação e intervenções realizadas com o indivíduo com TCE, conforme transcrições.

P1: “Então? O A. fazia fisioterapia, alongava, ajudava, curava a escara dele. Ele tinha traqueostomia. O A. mobilizava ele, deixava o B. todo cheio de placas e enrolado nas placas, deu para esticar a perna. Ele ficava um tempinho com aquela placa até que mudava ele, porque mudava e tirava um pouco. Já era hora de dormir e ele dormia mais tranquilo e mais solto e no dia a dia assim continuava de segunda a segunda, as vezes vinha até aos domingos quando precisava. A. veio acompanhar ele em casa”.

Nesse meio tempo de reabilitação nos primeiros meses ainda em fase aguda, os familiares demonstraram não terem barreiras para uma ampla recuperação do indivíduo, construindo equipamentos próprios com objetivo de um tratamento mais eficaz, assim contado:

P1: “O andador foi feito na ideia na base da necessidade do sacrifício. A gente montou, eu vi coisas mais ou menos semelhantes e copiei e fiz o andador para ele e a esteira ergométrica. A esteira veio baseado no movimento dele, que forçava ele mexer com os pés. E a gente foi criando na base do...”

Enfim, fomos lutando, P1: “ foi feito com um vergalhão de ferro com rosca e à base de metalon. Coloquei rodas nela para que ele pudesse sair do lugar. A roda ajudasse ela a deslizar. Fiz uma base de um coador para baixo para poder sentar em cima. Perguntei me ter perigo de cair. Lutando até que chegamos. Então, a partir do momento que a gente começou a ver o progresso dele no andador, em cima da esteira. A gente fez uma. Uma espécie de uma passarela com duas tábuas com chapa em baixo, protegendo com um cabo de enxada para apoiar as mãos e passava de um lado para o outro. Retornava, passava, retornava e até que enfim a gente dali passava por conta da andador. Ele começou já a se decidir sozinho. Usava o andador como meio de se locomover e a gente está aí lutando até agora. ”

Logo após os familiares exporem como criaram esses equipamentos, resolveram criar algo que pudessem sair nas ruas com mais facilidade e continuar o progresso, porém agora com mais liberdade e desbravamentos para todos os envolvidos:

P1: “Teve a própria bicicleta, que é chamada de triciclo. A gente pegou e mandou fazer um triciclo, o qual participei da montagem dela também. ”

P1: “E a gente usa esse triciclo dentro de casa até hoje. Começando no primário, nós íamos no campo de futebol. Eu pegava um pé, o Hugo pegava do outro lado e fazia aquilo, incentivava ele a pedalar. Até que hoje ele faz sozinho, luta na bicicleta delas. Discreta, anda sozinho, desce sozinho...”

Com a progressividade os familiares foram orientados pelos profissionais que os cercavam que o indivíduo já estava apto e realizar outros tipos de intervenções, assim foram em buscas de novos desafios como relataram:

P1: “... Ele iniciou hidromassagem. E o qual a gente tentou, mas não tivemos sucesso porque ele não se adaptou corretamente. A gente conheceu uma fisioterapeuta que se chama A. C., a qual tinha um estúdio e orientou a gente para que a gente continuasse com um tratamento chamado pilates.... Fez por vários meses e anos e daí a gente teve um grande sucesso. Foi orientado para que a gente procurasse a Equoterapia. Aí se alavancou de vez ...”.

P2: “... Na segunda sessão de cavalo. Ele estava no banheiro sozinho, fazendo xixi e eu não acreditei...Ele parou o cavalo por causa da pandemia. Mas está excelente o B. nesse momento. Agora só Deus sabe. ”

Koskinen (1998) diz que o objetivo da reabilitação é atingir o nível máximo de sua funcionalidade, segundo os autores três fases são essenciais nesse processo, “treino de funções comprometidas, adaptação funcional e compensação”, então entende-se que o importante é a ativação desses requisitos e não recursos pré-estabelecidos, assim oferecendo ao paciente uma melhor qualidade de vida.

Um componente essencial na elaboração de um programa de reabilitação é a avaliação de uma pessoa com TCE. Esse é um processo dinâmico no qual investigará déficits presentes na fase aguda e crônica para um desfecho funcional e uma formação de base de estratégias terapêuticas, assim proporcionando maior autonomia, integração na comunidade e melhoria na qualidade de vida do indivíduo (LEZAC, HOWIESON, LORING, 2004; PODELL, 2010; TSAOUSIDES, GORDON, 2009).

Essa avaliação necessita de uma interdisciplinaridade se tratando do quadro motor, domínios cognitivos, sintomas psiquiátricos, fatores psicológicos, variáveis psicossociais e o funcionamento, esses atores devem ser identificados, pois com a elucidação desses aspectos irá nortear as repercussões ou implicações dos déficits de um mundo real (WILSON, 2003).

A intervenção deve ser um programa individualizado e apropriado ao momento do curso da vida de cada pessoa, sendo assim o profissional de saúde também tem como função a orientação de como proceder acerca de atividades fora do âmbito hospitalar, levando em consideração a natureza da gravidade causada pelo TCE (BRUNNER, SUDDARTH, 1993, OMS, 2001), confirmado pelos participantes ao serem indagados sobre receber orientações dos profissionais envolvidos da reabilitação do indivíduo e sua respectiva importância.

“Sim, o que trabalhava com a gente que os quais a gente contratou para a recuperação do B.”

“... É após a alta da Santa Casa, que ficou internado por vários dias, o próprio doutor que cuidava do B., orientou para que a gente contratasse um fisioterapeuta para prosseguir a caminhada. Em recuperação do B.”

Durante a entrevista os participantes se mostram bastante engajados para o bate papo e aproveitamos para entender se em algum momento algo os levou a interromper o tratamento e como isso interferiu na evolução do indivíduo, além da influência da família no processo de reabilitação, tendo em vista pela fala de P1 e P2 o quanto se mostram presentes e ativos nesse processo.

P1: “...A gente tinha medo de parar, mas a gente foi obrigado a fazer a paralisação do tratamento de fisioterapia, baseado no caso da pandemia,

que veio afligir a todos nós amedrontar todos nós do caso...” P2: “... O B. não fica parado, não deixa de fazer o movimento. Aí dentro de casa, levo passear na frente de casa. Anda com a bicicleta dentro de casa. Eu ando em volta da casa, que não pode fazer pelo B. dentro de casa. Ando no quarteirão, o pai leva para o dar volta no quarteirão.... Cansa! É cansativo o dia, mas não pode ficar parado. A gente sabe que não pode ficar parado. Então, graças a Deus, só está mantendo a fisioterapia em casa. A gente está muito cansado e ele também. Ele estava muito cansado de sair de casa porque é muito pesado fazer pilates e cavalo...”

Importante salientar sobre esse grave problema de saúde pública que foi a pandemia de COVID 19 que assolou todo o mundo. A COVID-19 é uma doença infecciosa causada pelo novo coronavírus, denominado SARS-CoV-2, descoberto pela primeira vez no mês de dezembro de 2019 em Wuhan na China. Com uma rápida evolução da doença por diversos países a Organização Mundial da Saúde (OMS) oficializou dia 11 de março de 2020 como a pandemia do novo coronavírus (MORENO et al, 2021).

Santos e Frezzato (2020) dizem que o distanciamento social trouxe grandes desafios para as famílias como por exemplo: problemas financeiros; falta ou irregularidade do suporte regular dos serviços de saúde, que podem atuar de forma positiva ou negativa no desenvolvimento dos seres humanos tanto individual quanto do ponto de vista populacional, provocando um contexto altamente estressante que reflete no sistema familiar.

Diversos tipos de incapacidade o paciente de TCE levará no decorrer de sua vida e um alto nível de exigência será implicado a família, certamente do que diz respeito no cuidado prestado por parte do cuidador, isto é, os cuidados exigidos por parte de uma pessoa com TCE são específicos de cada família (NAMPIAPARAMPIL, 2008). Alguns impactos da lesão cerebral no sistema familiar foram analisados e evidenciados em cinco situações mais evidentes: 1) desgaste emocional; 2) alterações no funcionamento do sistema familiar; 3) isolamento social; 4) aumento dos pedidos de apoio a nível dos cuidados de saúde mental; 5) aumento no consumo de álcool e/ou drogas. No entanto alguns pais conseguem referir mudanças positivas no nível pessoal, de relacionamento e de como enxergam a vida (NAMPIAPARAMPIL, 2008).

O cuidador fica assoberbado de preocupações alheias dedicando horas diárias na atenção à pessoa com TCE acabando por negligenciar as suas próprias necessidades, com isso a diminuição de tempo pessoal leva na maioria das vezes um isolamento por parte do cuidador tendo um impacto negativo de várias formas, sendo físicas, mentais, sociais (ARANGOLASPRILLA, 2010).

Ansiedade e depressão também é um fator a se considerar, o primeiro pode acarretar graves distúrbios como por exemplo alimentar, tendo perda ou ganho de peso, o segundo em grau elevado e com falta de apoio pode aumentar as incertezas que acompanham o futuro (ARANGO-LASPRILLA, 2010). Tais autores afirmavam exatamente a fala de P1 e P2 durante a entrevista na qual dizem:

P1: “Olha, foi uma pancada inesperada que a gente recebeu, porque... Nem nunca imaginava, aconteceu o que aconteceu com o B. e realmente foi pesado o negócio ali”.

P2: “Eu vivia naquela situação difícil de ter vivido, a gente, certamente o físico da gente abalou demais. A gente emagreceu, teve perda de peso né tanto o B. quanto o pai, o irmão, tanto perder o peso com uma dorzinha na coluna de

vez em quando. Mas graças a Deus foi tudo coisa rápida, coisa que passava rápida. Agora o foco era o B. Não é só em cima dele, para não...” P1: “É no caso, o meu vivia mais cuidando da área externa, pouco participava, interno, mas pouco que participei. A minha não afetou em nada”.

Considerando a família como parte do processo de reabilitação é importante ressaltar que também faz necessário o cuidado e atenção para qualidade de vida de todos. P1 e P2 quando questionados sobre o tempo para lidarem consigo, seja para prática de atividade física ou lazer, responderam que não tinham como fazer essas atividades no início, pois passavam o tempo todo voltados ao cuidado do filho, porém após um período foi possível modificar um pouco a rotina.

P1: “A gente não tinha como fazer isso, esse tipo de coisa ... só fica lá acima do B... Nos ficava atento no B. 24 horas, não tinha esse tempo. Depois de passar o tempo... é a vida normal que se diz é sair, passear de carro, andar de carro e para passar o tempo e a gente foi assim...”

Embora nos últimos anos estudos sobre qualidade de vida sejam mais explorados, essa temática ainda tem pouco fundamento teórico, contudo a tendência é que esse assunto assuma uma relevância da investigação na prática clínica. Essa realidade explica o aumento da expectativa média de vida das populações, sendo chamado de satisfação ou qualidade de vida (UPADHYAY, 2007)

A qualidade de vida e saúde tem correlação, mas é uma avaliação subjetiva do bem-estar e pode ser experienciada de diversas formas e por diferentes indivíduos, esse conceito vincula o que se pode imaginar estar no seu melhor bem-estar físico, mental e social (TEASDALE et al 1997), de acordo com a Organização Mundial da Saúde, a saúde é uma dimensão da nossa qualidade de vida.

Sendo assim Sinponkoski et al (2013) diz que qualidade de vida depende de alterações no seu estado emocional, distúrbios neurocomportamentais, perturbação do sono e cansaço, déficits cognitivos e perda de autonomia nas atividades de vida diária.

Quando pessoas inexperientes em reabilitação são obrigadas a fazer parte desse universo sem imaginarem a importância das fases desse processo, elas não se dão conta de como as intervenções são necessárias, e por vezes se cobram incansavelmente mesmo sem grandes perspectivas:

“A regra de ação é o seguinte, a gente sempre esperava no melhor, fisioterapia, Insistência é cobrança de nós mesmo. Enfim, de todos nós que estava envolvido no caso.”

O cuidado em saúde pode ser entendido como ato único e tem por objetivo o bem-estar dos indivíduos envolvidos, sendo relevante um bom convívio entre cuidado e cuidador para uma resposta qualitativamente produtiva, pois o processo de cuidado e reabilitação após TCE geralmente é longo (FORMOZO, OLIVEIRA, 2010).

Ferreira (2002) diz que cuidar parte da premissa de alguns princípios essenciais, são esses procedimentos técnicos aliados ao olhar humanístico, respeito, dignidade e responsabilidade entre os envolvidos nesse processo. Porém por parte do cuidador é fundamental que participe também na cobrança, ser exigente com o cuidado, as realizações de atividades seja ela estímulos na retomada de

funções físicas, sensoriais, intelectuais, psicológicas, todas essas questões unificadas são ferramentas essenciais para a obtenção de dependência e autodeterminação.

Ao final da entrevista P2 traz algumas informações de grande relevância para a família, naquele momento, no qual o Dr. J.E.L. fala sobre um procedimento cirúrgico que pode vir a auxiliar ainda mais no processo de reabilitação, mesmo após anos de lesão.

Ela também traz um desejo particular de ver o filho esteticamente bem, ou seja, com a reposição da calota craniana, pois já foi realizada a cirurgia anos atrás, mas infelizmente houve rejeição e teve que retirá-la. Assim poder ir a locais públicos sem usar boné e se sentir envergonhado. Demonstra a fé e esperança em ver esse dia chegar, conforme é possível ler e até sentir na fala a seguir:

P2: “Então, agora vou voltar ir atrás da cirurgia plástica dele. Graças a Deus, parece que agora vamos conseguir. Esse ano meu filho faz a cirurgia plástica, arrumar a cabecinha dele. Vai ficar tudo bem com a graças de Deus. Estamos na reta final do caso. Tanta luta, luta, luta, luta. Deus está abençoando que a gente vai vencer”.

Após expormos todo enredo dessa entrevista os pais deixaram suas últimas colocações de como o indivíduo se encontra atualmente depois de longos 15 (quinze) anos de uma difícil batalha, mas com resultados relevantes no que se refere a luta pela vida:

P2: “hoje graças a Deus nesses quinze anos que passamos com o B. hoje tá maravilhoso graças a Deus com a benção de Deus, ele tá bem ele se vira ele come, toma banho sozinho, escova dente dele se veste e graças a Deus hoje tenho uma netinha linda maravilhosa que tá ajudando muito, muito mesmo, nem to acreditando porque ela pega na mão dele leva ele pra fora vai passear, essa semana eu peguei eles atrás da casa uma coisa que o B. nunca... nunca mais saiu pro quintal atrás da casa...e eu peguei os dois atrás da casa eu fiquei muito feliz, graças a Deus meu filho hoje tá muito bem, graças a Deus...”

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a elaboração e participação nessa pesquisa, fica muito claro que o engajamento, determinação e participação da família faz a diferença e que ela é tão reabilitadora quanto os profissionais em se tratando de indivíduos com TCE.

Não devemos esquecer do empenho e honestidade dos profissionais que atendem e compreendem o momento ideal de mudar o foco da intervenção.

Sugiro que este também seja norteador para outras pesquisas envolvendo a família como foco importante nesse processo.

REFERÊNCIAS

ANDERSON, M. I.; SIMPSON, G. K.; MOREY, P. J. The impact of neurobehavioral impairment on family functioning and the psychological well-being of male versus female caregivers of relatives with severe traumatic brain injury: multigroup analysis. *J Head Trauma Rehabil.*, 24 jul, 2012. Disponível online: https://research.avondale.edu.au/nh_papers/23/

- ANDREWES, D. *Neuropsychology: From theory to practice*. Psychology Press Ltd, 2001.
- ARANGO-LASPRILLA, J. C.; QUIJANO, M. C.; APONTE, M.; CUERVO, M. T.; NICHOLIS, E.; ROGERS, H. L.; KRUEUTZER, J. Family needs in caregivers of individuals with traumatic brain injury from Colombia, *South America. Brain Injury*, July 2010; 24(7-8): 1017-1026.
- BRAGA, L. W.; CAMPOS DA PAZ JR, A.; YLVISAKER, M. Direct clinician delivered versus indirect family-supported rehabilitation of children with traumatic brain injury: a randomized controlled trial. *Brain Injury*, London, GB, v. 19, n. 10, p. 819-831, 2005
- BRAGA, L. W.; CAMPOS DA PAZ JR, A. *The child with traumatic brain injury or cerebral palsy: a context-sensitive, family-based approach to development*. New York: Taylor & Francis, 2006.
- BRAGA, L. W. Should we empower the Family? *Developmental Neurorehabilitation*, London, GB, v.12, n.4, p. 179-180, 2009.
- BRASIL. Ministério do Trabalho e Emprego. *Classificação Brasileira de Ocupações*. Brasília, 2010. Disponível online: www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/download?tipoDownload=1 Acesso em: 20 out. 2021.
- BRUNNER, L. S, SUDDARTH, D. S. Princípios e práticas de reabilitação. In: SMELTZER, S. C, BARE, B. G. Brunner & Suddart: *trato de enfermagem médico-cirúrgica*. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1993.
- BURLEIGH, S. A.; FARBER, R. S.; GILLARD, M. Community integration and life satisfaction after traumatic brain injury: long-term findings. *American Journal of Occupational Therapy*, New York, U.S., v. 52, n. 1, p. 45-52, 1998. Disponível online: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9426858/> Acesso em 15 out. 2021.
- FERRARI, F. COVID-19: Dados Atualizados e sua Relação Com o Sistema Cardiovascular. *Arq. Bras. Cardiol.* 114, nº5. (2020).
- FERREIRA, M. A. As correntes teóricas e práticas das dimensões do cuidar na infância: abordagem introdutória ao tema. *Esc. Anna Nery Rev. Enferm.*; v 6, p. 75-78, 2002. Suplemento 1.
- FORMOZO, G. A., OLIVEIRA, D. C. Representações do cuidado prestado aos pacientes soropositivos ao HIV. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v.62, n. 2, p. 236-243, 2010.
- FROSCHE, S The long term effects of traumatic brain injury on the roles of caregivers. *Brain Injury*, London, v. 11, n. 12, p. 891-906, 1997.
- HINOJOSA, J. et al. Shifts in parent-therapist partnerships: twelve years of change. *Am. J. Occup. Ther.*, v. 56, n. 5, p. 556-563, 2002.
- KARSCH, U. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC, 1998. *Intervenção social* n20, 1999. Disponível online: <http://docplayer.com.br/135605355Envelhecimento-com-dependencia-revelando-cuidadores-ursula-margarida-s-karschorg-educ-sao-paulo-1998.html> Acesso em 20 out. 2021.
- KOSKINEN, S. Quality of life 10 years after a very severe traumatic brain injury (TBI): the perspective of the injured and the closest relative. *Brain Injury*, London, v. 12, n. 8, p. 631-648. 1998. Disponível online: <https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/026990598122205> Acesso em 27 out. 2021.
- LEATHER, J.; HEATH, E.; WOOLLEY, C. Relatives' perceptions of role change, social support and stress after traumatic brain injury. *Brain Injury*, London, v. 10, n. 1, p. 27-38, 1996. Disponível online: [10.1080/026990596124692](https://doi.org/10.1080/026990596124692) Acesso em 27 out. 2021.
- LEZAK, M. D., HOWIESON, D. B., LORING, D. W. *Neuropsychological assessment*. 4. Ed. New York: Oxford University, 2004.
- MORAIS, F. R. C. et al. Resgatando o cuidado de enfermagem como prática de manutenção da vida: concepção de Collière. *Rev. Enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 2, p. 305-310, 2011.
- MORENO, J. E. Fisioterapia respiratoria en la funcionalidad del paciente con COVID-19. *Arch Med (Manizales)*. v. 21, n.1:266-278. 2021.
- NAMPIAPARAMPIL, D. E. Prevalence of chronic pain after traumatic brain injury. *Journal of the American Medical Association*. 2008; 300:711-719.

- NEVES, E. P. As dimensões do cuidar em enfermagem: concepções teórico-filosóficas. *Esc. Anna Nery Ver. Enferm*, v.6, n.1, p. 79-92, 2002.
- OLIVEIRA, D.; PEREIRA, C.; FREITAS, C. Escola para avaliação do nível de consciência em trauma encefálico e sua relevância para a prática de enfermagem em neurologia. *Arquivos Brasileiros de Neurocirurgia*, v.33, n.1, p:22-32, 2014. Disponível online: <http://files.bvs.br/upload/S/0103-5355/2014/v33n1/a4284.pdf> Acesso em: 15 out 2021.
- OLIVEIRA, E.; LAVRADOR, J. P.; SANTOS, M. M e ANTUNES, J. L. Traumatismo Cranioencefálico: Abordagem Integrada. *Acta Med Port*, v.25, n.3, p. 179:192, 2012. Disponível online: <http://actamedicaportuguesa.com/revista/index.php/amp/article/viewFile/43/45>. Acesso em: 15 out. 2021.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAUDE, ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAUDE. CIF: classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde. São Paulo: Universidade de São Paulo, 2003.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAUDE Health topics: rehabilitation. 2011. Disponível em: <http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/>. Acesso em 27 out. 2021.
- PODELL, K. Neuropsychological assessment in traumatic brain injury. *Psychiatr. Clin. N. Am.*, v. 33, n. 4, p. 855-876, 2010.
- REIS; H. F. C.; ALMEIDA, MLO, MOREIRA, J.O.; ROCHA, M.S. Associação entre o índice de respiração rápida e superficial e o sucesso da extubação em pacientes com traumatismo cranioencefálico. *Revista brasileira de terapia intensiva*, 2013, vol.25, n3, pag.212-217.
- SANTOS, P.R.; FREZZATO, R.C. O impacto da participação familiar o desempenho de crianças com deficiência física frente a pandemia Covid 19. *Revista Faculdades do Saber*, 07 (14): 1159 – 1162. 2022.
- SCHENKER, M.; MINAYO, M. C. A importância da família no tratamento do uso abusivo de drogas: uma revisão da literatura. *Cad. Saúde Pública*, [S.l.], v. 20, n. 3, p. 649-650, 2004.
- SETTERVAL, C.H.C.; SOUSA, R.M.C. Escola de coma de Glasgow e qualidade de vida pós-trauma cranioencefálico. *Acta Paulista de enfermagem*. v.25, n.3, p. 364-370, 2012. FapUNIFESP. Disponível online: <http://dx.doi.org/10.1590/s0103210020012000300008>. Acesso em: 15 out. 2021.
- SIPONKOSKI, A. T.; WILSON, L.; von STEICBUECHEL, N.; SARAJUURI, KOSKINEN, S. Quality of Life After Traumatic Brain Injury: Finnish Experience of the QOLIBRI in Residential Rehabilitation. *Jornal Rehabilitation Medicine*. 2013; 45: 835-842.
- TEASDALE, T.; CHRISTENSEN, A.; WILLMES, K.; DELOUCHE, G.; BRAGA, L.; STACHOWIAK, F.; VENDRELL, J.; CASTRO-CALDAS, A.; LAAKSONEN, R., LECLERCQ, M. Subjective Experience in Brain-Injured Patients and Their Close Relatives: A European Brain Injury Questionnaire Study. *Brain Injury*, vol. 11, no. 8, 543-563. (1997).
- TSAOUSIDES,T.;GORDON,W.A. Cognitive rehabilitation following traumatic brain injury: assessment to treatment. *Mount Sinai Journal of Medicine*, New York, v. 76, n. 2, p. 173181, 2009.
- UPADHYAY, D. Quality of Life in Traumatic Brain Injured Patients. *Word Applied Sciences Journal* v.2, n.6: 687-690. (2007). Disponível online: [https://www.scirp.org/\(S\(vtj3fa45qm1ean45%20vffcz55\)\)/reference/referencespapers.aspx?referenceid=1109387](https://www.scirp.org/(S(vtj3fa45qm1ean45%20vffcz55))/reference/referencespapers.aspx?referenceid=1109387) Acesso em 27 out. 2021.
- WILSON, B. A. Reabilitação das deficiências cognitivas. IN: NITRINI, R.; CARAMELLI, P.; MANSUR, L. L. Neuropsicologia: das bases anatômicas à reabilitação. São Paulo: Faculdade de Medicina d USP, 2003. P. 315-329