

As transformações do cotidiano de familiares cuidadores de sujeitos acometido por Lesão Encefálica Adquirida em idade produtiva

Daily life changes of family caregivers of subjects affected by Acquired Brain Injury in productive age

Las transformaciones del cotidiano de familiares cuidadores de sujetos acometidos por Daño Cerebral Adquirido en edad productiva

Aline Sarturi Ponte*
Elenir Fedosse*

Resumo

Introdução: Lesões Encefálicas Adquiridas (LEA) provocam importantes mudanças no sujeito acometido e em seus familiares. **Objetivo:** Este estudo foi refletir sobre as transformações no cotidiano de familiares cuidadores de sujeitos com LEA em idade produtiva, analisando, especialmente, o impacto do afastamento do trabalho desses sujeitos lesionado encefálicos na percepção de seus familiares. **Método:** Trata-se de um estudo descritivo com abordagem qualitativa. A coleta de dados foi realizada entre junho e dezembro de 2014, por meio de busca ativa, em serviços públicos de reabilitação em Fisioterapia, Fonoaudiologia e Terapia Ocupacional de um município de médio porte do interior gaúcho. Participaram deste estudo 27 cuidadores, destes 26 eram cuidadores familiares e um cuidador formal (excluído do estudo por não contemplar o seu objetivo). **Resultados:** Os dados foram analisados pelo método de Análise de Conteúdo e estão apresentados em duas categorias: 1) Familiar cuidador: um novo papel a ser desempenhado; 2) Percepção do familiar cuidador sobre o afastamento laboral do sujeito com LEA e sua

*Universidade Federal de Santa Maria, UFSM, Santa Maria, RS, Brasil

Contribuição dos autores:

ASP – elaboração e redação do artigo; EF – elaboração e revisão final do artigo.

E-mail para correspondência: Aline Sarturi Ponte - alinesarturi@hotmail.com

Recebido: 02/09/2018

Aprovado: 20/05/2019

repercussão no cotidiano familiar. **Conclusão:** A LEA trouxe para os familiares cuidadores sentimentos de medo e angústia no ato de cuidar, assim como desgaste físico; também trouxe dificuldades financeiras e o isolamento social dos familiares cuidadores de sujeitos com LEA.

Palavras-chave: Acidente Vascular Cerebral; Licença Médica; Cuidadores; Relações Familiares.

Abstract

Introduction: Acquired Brain Injury (ABI) causes major changes for the affected subject as well as for their relatives. **Objective:** The objective of this study was to reflect on the changes in daily life of family caregivers of ABI subjects in productive age, analyzing, especially, the impact of the absence from work of brain injured subjects on the perception of their relatives. **Method:** This is a descriptive study with qualitative approach. Data collection was carried out between June and December 2014, through active search in public rehabilitation services in Physical Therapy, Speech Therapy and Occupational Therapy of a medium-sized inland city in the state of Rio Grande do Sul. A total of 27 caregivers participated in this study, 26 of them were family caregivers and only one was a formal caregiver (excluded from the study since it did not contemplate our objective). **Results:** Data were analyzed using the Content Analysis method and are presented into two categories: 1) Family caregiver: a new role to play; 2) Perception of family caregiver on absence from work of ABI subject and its repercussion to family life. **Conclusion:** ABI brought to family caregivers feelings of fear and anguish in the act of caring, as well as physical exhaustion; it also brought financial difficulties and social isolation to family caregivers of subjects with ABI.

Keywords: Stroke; Sick Leave; Caregivers; Family Relations.

Resumen

Introducción: Daños Cerebrales Adquiridos (DCA) provocan importantes cambios en el sujeto acometido y en sus familiares. **Objetivo:** Esta investigación buscó reflexionar sobre las transformaciones en el cotidiano de familiares cuidadores de sujetos con DCA en edad productiva, analizando, especialmente, el impacto del alejamiento laboral de esos sujetos que sufrieron daños cerebrales en la percepción de sus familiares. **Método:** Se trata de una investigación descriptiva con abordaje cualitativa. La recopilación de datos fue realizada entre junio y diciembre del 2014, por medio de busca activa, en servicios públicos de rehabilitación en Fisioterapia, Fonoaudiología y Terapia Ocupacional en una ciudad de mediano porte en el interior del Rio Grande del Sur. Participaron de esta investigación 27 cuidadores, donde 26 eran cuidadores familiares y un cuidador formal (en exclusión de la investigación por no contemplar su objetivo). **Resultados:** Los informaciones fueron analizadas por el método de Análisis de Contenido y están presentados en dos categorías: 1) Familiar cuidador: el desempeño de un nuevo rol; 2) Percepción del familiar cuidador sobre el alejamiento laboral del sujeto con DCA y la repercusión en el cotidiano familiar. **Conclusión:** El DCA trajo a los familiares cuidadores sentimiento de miedo y angustia en el acto de cuidar, así como desgaste físico; también desencadenó dificultades económicas y aislamiento social de los familiares cuidadores de personas con DCA.

Palabras clave: Accidente Cerebrovascular; Ausencia por Enfermedad; Cuidadores; Relaciones Familiares.

Introdução

As Lesões Encefálicas Adquiridas (LEA), principalmente as decorrentes de doenças cardiovasculares (Acidente Vascular Cerebral – AVC isquêmicos e hemorrágicos)¹ e os Traumatismos Crânio Encefálicos (TCE)², causam incapacidades funcionais e acometem sobremaneira sujeitos em idade produtiva^{1, 2} (16 a 60 anos de idade para mulheres e 16 a 65 anos de idade para homens³).

Os Indicadores e Dados Básicos Brasil do ano de 2011, último dado disponível, evidenciaram que no período de 2000 a 2010, as doenças do aparelho circulatório ocuparam o primeiro lugar nas causas de morte⁴. Dados do DATASUS, do mesmo ano de 2011, apontaram que, no Brasil, foram realizadas 547.468 internações devido a causas externas variadas (quedas e acidentes de trânsito [ciclista, motociclista, pedestre e ocupante de automóvel], entres outras)⁵.

As dificuldades decorrentes das LEA podem ser transitórias e/ou permanentes; caracterizam-se por limitações sensório-motoras e/ou linguístico-cognitivas e impõem barreiras que atingem diretamente o cotidiano da pessoa acometida⁶. O cotidiano familiar também sofre transformações após o episódio de uma LEA, pois as sequelas apresentadas pelo sujeito lesionado podem gerar dependência para realizar atividades de cuidado pessoal, como, higiene, alimentar-se, vestir-se, mobilidade (andar e realizar transferências), ir ao banheiro, controle esfinteriano (Atividades de Vida Diária – AVD), Atividades Instrumentais de Vida Diária, são elas, administração doméstica (preparo de refeições, higiene do ambiente doméstico e das roupas), cuidado com familiares dependentes, manusear dinheiro e fazer compras, administrar medicamentos, utilização de transporte (próprio ou público)⁷, impondo, assim, a necessidade de um cuidador para auxiliá-lo em seu cotidiano⁸.

Geralmente, a função de cuidador é assumida por um familiar que, na maioria das vezes, torna-se o responsável, a pessoa de referência para toda e qualquer situação da sobrevivência do sujeito com LEA. Em outras palavras, o cuidador familiar é a pessoa (com algum vínculo de parentesco) que assume e/ou administra as atividades de cuidar de um sujeito com dificuldades para tocar com autonomia e independia sua vida e/ou administrar o cuidado⁸⁻⁹.

O familiar cuidador que assume o compromisso de cuidar, geralmente, não tem formação básica

em saúde⁹ e, assim, ao desempenhar as atividades depara-se com sentimentos como medo, tristeza, alegria, gratidão entre outros. Também, vivencia o afastamento dos círculos sociais, associadamente a problemas financeiros¹⁰⁻⁹.

A propósito, as dificuldades financeiras decorrentes do desemprego ou aposentadoria precoce são fatores importantes de serem pesquisados e discutidos. Sabe-se que o trabalho tem um papel fundamental na vida social do ser humano¹¹, mas o afastamento do ambiente laboral pode gerar diversos problemas ao ambiente domiciliar; estes poderão se refletir no cotidiano familiar como alguns problemas psicoemocionais, decorrentes da dificuldade de aceitação da nova realidade familiar, do estresse, dos problemas financeiros e da sobrecarga física e emocional, comprometendo assim, a qualidade de vida de todas as pessoas que compõem o núcleo familiar⁶.

Diante do exposto, este estudo teve como objetivo refletir sobre as transformações no cotidiano de familiares/cuidadores de sujeitos com LEA em idade produtiva, analisando, especialmente, o impacto do afastamento do trabalho desses sujeitos lesionado encefálicos na percepção de seus familiares.

Métodos

Trata-se de um estudo transversal, descritivo com abordagem qualitativa, aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, da Universidade onde se realizou a pesquisa, sob número 680.520.

Realizou-se a coleta de dados entre junho e dezembro de 2014, por meio de busca ativa dos familiares cuidadores de pessoas com LEA nos diferentes serviços públicos (municipais, filantrópicos ou privados conveniados ao setor público) de reabilitação em Fisioterapia, Fonoaudiologia e/ou Terapia Ocupacional do município de médio porte do interior gaúcho.

O primeiro contato com os familiares cuidadores foi por intermédio do terapeuta do serviço responsável pelo atendimento do sujeito com LEA. Neste momento explicava-se a proposta do estudo e os convidavam para participar e, se havia o aceite, agendava-se uma visita domiciliar, quando, então, detalhavam-se os objetivos, riscos e benefícios do estudo e colhia-se o consentimento por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

(TCLE). Em seguida, em situação reservada, realiza-se uma entrevista semiestruturada composta pelos seguintes questionamentos: idade, grau de parentesco, mudanças no funcionamento familiar e cotidiano ampliado e, ainda, como repercutia no meio familiar o afastamento da atividade laboral do sujeito com LEA. As entrevistas foram registradas em áudio (gravador Sony Icd-Px240) para posterior transcrição ortográfica que subsidiaram o tratamento e análise dos dados.

Participaram deste estudo, 26 familiares cuidadores; destes, 20 eram mulheres e seis homens, com idades entre 23 e 80 anos. Quanto ao grau de parentesco, 14 eram esposas, dois esposos, três filhos, três pais e quatro irmãos.

Para análise dos dados utilizou-se a Análise de Conteúdo¹², que inclui um processo de operações de desmembramento do texto em unidades, em categorias, segundo reagrupamentos analógicos. Realizou-se, portanto, os seguintes procedimentos: i) pré-análise (leitura do material coletado, bus-

cando reconhecer o texto e levar as questões mais superficiais das comunicações); ii) exploração/tratamento do material (codificação, classificação das comunicações, estabelecendo-se as categorias, e iii) interpretação dos dados. Para preservar a identidade dos familiares cuidadores, eles foram identificados como F/C1, F/C2, F/C3 etc.

Resultados

Os dados das falas dos familiares cuidadores estão organizados em cinco unidades de registro, são elas: i) Aceitação da nova realidade familiar imposta pela LEA; ii) Convivência Social – Relacionamento Familiar e com Amigos; iii) Exigências impostas ao familiar que assume o papel de cuidador; iv) Percepção dos familiares/cuidadores sobre o afastamento laboral do sujeito acometido por LEA; e v) Afastamento laboral do familiar/cuidador e a situação financeira da família, conforme os Quadros 1 a 5.

Quadro 1. Aceitação da realidade imposta pela LEA – relato de familiares/cuidadores.

Linha	Unidade de Registro
1	<i>No início ... eu relutei muito, por que até então eu não tinha emprego fixo, entendeu? Eu estava idealizando uma maneira de eu tentar construir a minha vida [...], aquilo [o episódio da LEA] cortou os meus planos [...]. Eu não aceitava aquela nova realidade, entendeu? (F/C1; Filho; em 28/07/2014).</i>
2	<i>[...] nos primeiros dias, ele não conseguia comer direito com a mão dele, derramava muito e para tomar banho ele tinha muito dificuldade, de tomar banho, para se vestir ele tinha dificuldade ele ficou muito inseguro e parecia que estava bêbado, tonteando assim sabe?! (F/C8; Esposa; em 04/08/2014).</i>
3	<i>É foi difícil, foi muito difícil, [aceitar], por que é uma coisa inesperada né? (F/C10; Esposa; em 03/09/2014).</i>
4	<i>Mudou toda a vida de todo mundo aqui em casa, dos filhos, a minha vida, o que eu vou te dizer? A nossa vida se resume em cuidar dele. (F/C10; Esposa; em 03/09/2014).</i>
5	<i>Bastante, [...] parou tudo e eu não gosto de estar parada, não posso estar parada por que eu me ataco dos nervos e começo a tremer. Eu tive que deixar de fazer muitas coisas, depois da lesão dele, por que se eu deixar ele sozinho ele sai e deixa a casa aberta, ele se esquece de fechar, aí eu não posso. (F/C12; Esposa; em 11/09/2014).</i>
6	<i>Fomos obrigados a aceitar... a gente não aceitava. Eu só chorava, [...] era ele quem cuidava de mim, não era eu quem cuidava dele, [...] e assim tudo ficou diferente [...] (F/C14; Esposa; em 24/09/2014).</i>
7	<i>Sim, agora a gente se dedica mais para ela, né, eu o meu tempo é exclusivo, às vezes nem se estear eu não sesteio, não dá [...]. (F/C19; Mãe; em 08/10/2014).</i>
8	<i>Eu não aceitava as condições dele, por que ele era um homem... ele fazia tudo para mim [...]. Para mim como esposa e para os meus filhos foi muito difícil. Eu tenho a filha mais nova muito apegada a ele e eu, no caso, nós duas fomos as que mais sentimos. [...] e eu não conseguia ver ele assim, então, eu não aceitava ele nas condições que ele ficou [...], eu ficava muito triste. (F/C24; Esposa; em 27/10/2014).</i>
9	<i>Ah, não foi muito fácil [aceitar], não. Mas a gente supera. (F/C26; Esposa; em 27/10/2014).</i>

Quadro 2. Convivência Social – Relacionamento Familiar e com Amigos

Linha	Unidade de Registro
1	<i>A relação entre o pai e a mãe, a relação entre eles no casamento já não andava muito bem, e depois que deu a isquemia [...], ficou pior. (F/C1; Filho; em 28/07/2014).</i>
2	<i>Relações sociais... a primeira delas que eu posso te citar é que [...] as pessoas que eram nossas amigas muitos deles se afastaram. Sempre tinha gente em casa nos finais de semana: oh, fulano vamos fazer um churrasco lá em casa, vamos almoçar lá, [...] vamos pescar? Depois do AVC não teve mais nada. E aquelas pessoas que falei que se apresentavam nessas ocasiões como nossos amigos, eles de uma hora para outra sumiram, desapareceram [...]. [...] o fato principal foi o abandono das pessoas que se diziam nossas amigas. (F/C1; Filho; em 28/07/2014).</i>
3	<i>Ele tem uma filha, a filha veio só uma vez ver ele, depois nunca mais, né! (F/C2; Esposa; em 29/07/2014).</i>
4	<i>[...] a família dele de afastou. A família dele nunca participou de quase nada. (F/C3; Esposa; em 30/07/2014).</i>
5	<i>[...] ninguém se afastou, a família se aproximou mais, a minha né! (F/C3; Esposa; em 30/07/2014).</i>
6	<i>Só união, as gurias, estão todas na volta sempre. Bastante visita, os parentes dela mesmo, os meus [...]. (F/C4; Esposo; em 31/07/2014).</i>
7	<i>[...] os irmãos dele não me ajudaram [...], nem com a presença física para conversar, para ver como é que ele estava, para ver se estava passando por alguma necessidade. O filho também esteve aqui uma vez só... porque eu pedi por favor que viesse, depois nem ele, nem a nora não vieram mais. (F/C8; Esposa; em 04/08/2014).</i>
8	<i>As mudanças de partes... vamos dizer assim... como é que eu vou dizer? Íntimas, particulares do casal, depois tudo mudou, tudo passou a ser secundário e nós começamos a nos dedicar mais a saúde, enfim. (F/C13; Esposo; em 16/09/2014).</i>
9	<i>Eu acredito que o impacto maior tenha sido nas amizades dela, por que lá [no trabalho] ela tinha bastante, mas depois se afastaram, né! (F/C13; Esposo; em 16/09/2014).</i>
10	<i>Como tinha gente que ... quando ele estava bem, não saía daqui de casa, né! Era todo o dia, sempre aqui em casa, no momento que foi para lidar com a doença, com o problema, eu já vi que mudou, sabe? Com certeza eles não aceitaram e não ajudaram, sabe? [...] A gente tinha prazer em receber a pessoa, no momento em que o [...] adoeceu, sumiram, desapareceu, todo mundo, sabe! Então, nisso aí, eu vejo assim que deu para selecionar quem é quem, entendeu? (F/C16; Esposa; em 30/09/2014).</i>

Quadro 3. Exigências impostas ao familiar que assume o papel de cuidador.

Linha	Unidade de Registro
1	<i>Eu tive que aprender a cozinhar... virei o cozinheiro: fazer pão; limpar a casa, lavar roupa ... eu boto na máquina e a máquina lava e eu só boto na cerca... estender a cama, arrumo... os afazeres assim, eu tive que aprender né! (F/C9; Esposo; em 27/08/2014).</i>
2	<i>Ele que resolvia tudo, sabe? Eu fazia as coisas dentro de casa e saía para fazer os meus cursinhos de tricô, dessas coisas, que eu gostava, mas o resto era tudo ele; ele me dizia assim: tu faz isso, tu faz aquilo. Então, aí no cotidiano... eu tive que assumir tudo, tudo, tudo, tudo, foi bem difícil. (F/C10; Esposa; em 03/09/2014).</i>
3	<i>Eu tive que assumir quase tudo dentro de casa, desde do banho... dando nela, fazendo até depilação, aprendendo a colocar "modes" [absorvente], que até então só ouvia dizer que tinha que fazer, mas nunca, né! (F/C13; Esposo; em 16/09/2014).</i>
4	<i>Ai... mudou ... tipo que antes a gente saía, fazia as coisas juntos. Depois mudou , porque eu tive que aprender tudo da noite para o dia... [...] coisa de banco, mercado, conta, era com ele e daí... de repente, eu tive que tomar conta de tudo. Foi uma mudança e tanto, porque eu tive que assumir tudo. (F/C16; Esposa; em 30/09/2014).</i>
5	<i>Eu não era acostumada a trabalhar em casa, aí de repente eu me vi tomando conta da casa, tomando conta das pessoas aí mudou tudo para mim. Até aprender a lidar com [...] serviço em casa, horário, para comida e para levar, para fazer fisioterapia [...] (F/C18; Irmã; em 01/10/2014).</i>
6	<i>[...] ele cuidava das contas, compras, casa, tudo, né. E de repente eu me vi sozinha, ele não podia mais. (F/C24; Esposa; em 18/10/2014).</i>
7	<i>É aumentaram mais as minhas responsabilidades, como agora eu que tenho que determinar tudo dentro de casa [...]. Por que de primeiro ele fazia tudo, o rancho [compras de alimentos em grande quantidade], agora eu tenho que fazer tudo, então mudou bastante. [...] bah não é tão fácil, mas a gente vai levando. (F/C26; Esposa; em 18/10/2014).</i>

Quadro 4. Percepção do familiar cuidador sobre o afastamento laboral do sujeito com LEA.

Linha	Unidade de Registro
1	<i>A autoestima dele caiu lá em baixo, depois que ele ficou doente, por que até então ele era amigo e valorizado pelos outros, pelo bom profissional. Tu tem valor se tu é uma engrenagem dentro do sistema econômico, tu tem valor, e as pessoas tentam mascara isso, mas tu tem um valor pelo o que tu rende economicamente, não como ser humano, [...] então no momento que ele ficou doente ele não pode mais trabalhar, e ai ele se torou uma peça descartável, ai ninguém mais procurou ele, ninguém mais quis saber da situação dele, [...]. (F/C1; Filho; em 27/07/2014).</i>
2	<i>O pai ele sentiu muito isso, por que até então as pessoas bajulavam, mas se por um motivo A ou B, lá tu ficou doente, aconteceu alguma coisa que te deixou afastado do ambiente de trabalho, ou que tu não pode mais exercer aquela atividade como tu exercia antes, pro empregador ou para o coordenado tu não interessa mais, o que valia era o teu lado econômico, até eu entendo que tenha que ser visto o lado econômico, entendeu?! Não fulano tu esta doente assim oh, eu vou ter que contratar outro funcionário. (F/C1; Filho; em 27/07/2014).</i>
3	<i>Ele trabalhava vendendo na rua né! E agora não tem condições de ir, ele não teria condições de ficar de pé lá. Agora ele esta tomando antidepressivo, por que se ele não toma ele entra em parafuso, ai ele começa a chorar e a se exclaimar de montão. (F/C8; Esposa; em 04/08/2014).</i>
4	<i>Olha eu acredito que para ela foi difícil sim, por que antes ela fazia tudo de casa e ainda ajudava na lida do campo, tratava os porcos, as galinhas, tirava leite. Ela me ajudava assim na lida, acho que ela sente falta sim, não que hoje ela não ajude, ela ajuda um pouco, mas é menos que antes, ela faz conforme as limitações dela permitem. (F/C9; Esposo; em 27/08/2014).</i>
5	<i>Para ele faz muita falta, por que ele tinha hora para chegar na marcenaria, ele chegava as 8 horas da manhã, mas não tinha hora para sair. Ele adorava estar lá, enquanto ele estava lá ele estava criando, desenhando, ele estava fazendo o que ele gostava, então faz falta. (F/C10; Esposa; em 03/09/2014).</i>
6	<i>Foi muito ruim, por que ele deixou de fazer [trabalhar]. Era uma coisa que ele gostava de fazer [...]! Tanto que ele entrou em depressão, ele toma remédio para depressão, por que ele deixou de fazer as coisas que ele gostava. (F/C16; Esposa; em 30/09/2014).</i>
7	<i>Ele estava começando um novo ciclo de vida que ele não pode nem curtir. Uma nova família, um trabalho novo, ele estava entrando em um ritmo novo, era um recomeço que ele não teve como aproveitar por causa do AVC, mas acredito que o trabalho deve fazer falta sim. (F/C18; Irmã; em 01/10/2014).</i>
8	<i>Ele não teve tempo de se preparar para a aposentadoria. Mas ele sente falta até teve dias que ele saia e dizia que ia pegar o ônibus para ir para o trabalho, pegava os documentos e saia, teve uma vez que a gente pegou ele quase na parada, e ele dizia que tinha que ir para a [instituição] para trabalhar, então eu acredito que faz muita falta sim. (F/C24; Esposa; em 18/10/2014).</i>

Quadro 5. Afastamento laboral do familiar/cuidador e a situação financeira da família.

Linha	Unidade de Registro
1	<i>Eu estava idealizando uma maneira de eu tentar construir a minha vida, [...] e aquilo cortou os meus planos, e o que restou para mim principalmente como filho [...] eu vou trabalhar, na época que o pai teve o AVC eu tinha 23 ou 24 anos, não, eu vou trabalhar, trabalhar, trabalhar. (F/C1; Filhos; em 27/07/2014).</i>
2	<i>Na vida dos filhos mudou bastante o meu filho o mais novo, enquanto o [...] estava bem ele não trabalhava ele só estudava, ele fazia arquitetura [...] e com a doença do [...] ele teve que parar o curso [...], ele teve que começar a trabalhar, trabalha o dia inteiro, por que a gente não tinha dinheiro, por que a situação financeira ficou braba, mudou isso ai na vida dos filhos. (F/C10; Esposa; em 03/09/2014).</i>
3	<i>Tudo! Tipo assim oh, dêis da vida financeira e tal, antes ele trabalhava, ele saia viajar ele ganhava para viajar e tal, e se eu quisesse sair para trabalhar eu saia, se eu quisesse sair eu saia e ele ia fazer a vida dele e tudo né. Agora não, agora a gente tem que viver com o dinheiro da aposentadoria e nem eu não posso sair para trabalhar, por que como eu vou deixar ele sozinho. (F/C14; Esposa; em 24/09/2014).</i>
4	<i>Alterou por que ele era acostumado a trabalhar, né! Trabalhava em dois serviços, tinha dois empregos, ele saia cedo, alterou bastante, muita diferença em tudo. E também ele ganhava mais, então agora mudou, mudou tudo. (F/C15; Esposa; em 24/09/2014).</i>
5	<i>Eu sou professora, sempre trabalhei em duas escolhas, mas tive que me afastar de uma escola, tive que reduzir a carga horária. (F/C25; Esposa; em 18/10/2014).</i>
6	<i>Eu trabalhava fora e agora é tudo eu, só eu e eu [...]. Antes eu era doméstica, trabalhava de doméstica. (F/C26; Esposa; em 18/10/2014).</i>
7	<i>Eu trabalhava como auxiliar de cozinha em um restaurante. Eu sai do emprego para cuidar dele, por que é só eu, tem a guria, mas ela estuda. É eu tive que deixar de trabalhar para cuidar dele. (F/C27; Esposa; em 18/10/2014).</i>

Após a análise das unidades de registros apresentadas, foram criadas duas categorias: 1) Familiar cuidador: um novo papel a ser desempenhado; 2) Percepção do familiar cuidador sobre o afastamento laboral do sujeito com LEA e sua repercussão no cotidiano familiar.

Discussão das Categorias

Categoria 1 – Familiar Cuidador: um novo papel a ser desempenhado.

Após o choque causado pelo episódio lesional, a sobrevivência de um familiar à lesão encefálica, exige que o núcleo família adeque-se a uma nova realidade cotidiana. Nesta nova fase, a família irá se deparar com os comprometimentos funcionais causados pela LEA que irão interferir no desempenho das atividades cotidianas do sujeito lesionado, e frente a esta realidade a família se depara com o ato de cuidar.

Os participantes F/C1, F/C10 (linha 3), F/C14, F/C24, F/C26 (Quadro 1) relataram dificuldades para aceitar as novas condições de saúde do familiar acometido pela LEA e o novo contexto familiar que se organizou após a lesão. Sabe-se que surgimento de uma comorbidade incapacitante é um momento especialmente crítico de enfrentamento para a família, pois atinge todos os seus membros¹³. Estudo realizado por Viana et al¹⁴, Moleta et al¹⁵ e Miolo et al¹⁶ ressalta que a família pode ter dificuldades para aceitar o familiar lesionado encefálico e suas limitações.

Estas dificuldades de aceitação podem se refletir nas relações conjugais como explícito nos relatado dos familiares/cuidadores F/C1 (linha 1) e F/C13 (linha 8) (Quadro 2). Ao examinar o relato do F/C1 pode-se perceber que a situação atual do casal, exposta pelo filho, reflete o resultado da convivência conjugal anterior à lesão, pois ao analisar o relato, observa-se que o relacionamento pode ter sido conflituoso ao longo dos anos, o que tornou o ato de cuidar um fardo para o cônjuge.

Biolo e Portella⁸ mencionam em seus estudos que casais que não construíram o seu relacionamento de forma saudável, ao se deparar com a atividade cuidativa, imposta pelas circunstâncias, o familiar/cuidador tende a apresentar reflexos negativos frente a esta nova realidade. Além deste fator, a reclusão do familiar/cuidador ao ambiente domiciliar, a privação de atividades que praticava anteriormente, o afastamento de familiares e

amigos, a escassez de tempo para cuidar de si e as mudanças do sistema familiar podem levar a um afastamento do casal.

Quanto ao relato do F/C13 (linha 8 – Quadro 2), o cônjuge relata que após a lesão houve mudanças nas relações sexuais do casal, estas passaram a ser algo secundário na vida do casal. Estudos ocupados em investigar a correlação dos problemas sexuais de sujeitos lesionados encefálicos apontam as disfunções sexuais (impotências) como um dos principais fatores que leva o sujeito lesionado a privar-se do ato sexual. Outros fatores citados nos estudos foram: o temor de ter uma vida sexualmente ativa após a lesão e as limitações físicas e/ou problemas emocionais¹⁷.

A realidade cotidiana que envolve um sujeito lesionado encefálico é vivenciada por cada núcleo familiar de forma distinta, como apresentado em alguns relatos do Quadro 2. Esta nova realidade pode fragilizar o convívio familiar, levando ao afastamento e/ou negligência de alguns membros da família com o sujeito acometido pela LEA, como relatado pelo F/C2, F/C3 (linha 4 – Quadro 2), F/C8. Mas também, a nova situação cotidiana e o ato de cuidar podem aproximar e fortalecer os laços familiares, aproximando cada vez mais o núcleo familiar, como foi exposto pelo F/C3 (linha 5 – Quadro 2) e F/C4.

A reação do núcleo familiar diante do episódio lesional varia de acordo com as particularidades de cada família. Rodrigues et al¹⁸ mencionam em seu estudo o afastamento de alguns familiares após o episódio lesional. Na maioria das vezes, o sujeito acometido pela LEA necessita de um cuidador em tempo integral, e geralmente esse papel é assumido pela esposa. A nova realidade cotidiana e a demanda de cuidados, muitas vezes, contínuos e complexos, podem gerar em alguns membros da família sentimentos de medo, angústia, impotência levando-os a afastar-se do sujeito lesionado¹⁹.

Mas, a fragilidade dos relacionamentos não ocorre somente no meio familiar, como relatado pelos F/C1 (linha 2 – Quadro 2), F/C13 (linha 9 – Quadro 2) e F/C16. Em suas falas ressaltaram o distanciamento de amigos, vizinhos e colegas de trabalho após a lesão. Estudos realizados por Brito e Rabinovich¹³, apontam que os amigos são mais presentes nos primeiros momentos pós-lesão. Mas, com o passar do tempo o familiar cuidador vivencia a redução das visitas e o afastamento dos círculos de amizade^{10,13}. Um dos fatores que pode contribuir

para redução das visitas e, conseqüentemente, com o afastamento dos amigos, são os distúrbios de linguagem (afasias) apresentados pelos sujeitos lesionados²⁰. O impacto causado pela afasia no cotidiano dos familiares cuidadores tem sido tema de estudos nacionais^{15, 16, 20, 21} e internacionais^{22, 23}; estes apontam as transformações da vida pessoal, social e econômica e ressaltam as dificuldades encontradas por estes para conviver com as afasias (dificuldades de compreensão e expressão do familiar) e também com as oscilações de humor e comportamento.

Além de todas essas mudanças, os familiares cuidadores se deparam com a restrição ao ambiente domiciliar, a qual os impossibilita de participar de atividades comunitárias, de lazer e outras que lhes proporcione prazer, gerando assim, uma sobrecarga física e estresse emocional para estes¹⁰. Esta restrição leva os familiares cuidadores a um isolamento social, gerando impactos negativos na sua qualidade de vida, que poderão refletir no ato de cuidar¹³.

O retorno do familiar acometido pela LEA ao ambiente domiciliar é um momento de felicidade, pela sobrevivência deste, mas também é um momento de muitos medos, angústias e incertezas, é uma fase de adaptação tanto para o sujeito lesionado, quanto para o familiar/cuidador¹³. Como se pode observar nos relatos dos F/C8, F/C10 (linha 4), F/C12 e F/C19 (Quadro 1).

O episódio de uma LEA monopoliza as atenções familiares para o sujeito acometido. A tarefa de cuidar de um adulto dependente requer do cuidador uma grande disponibilidade física, emocional e socioeconômica, podendo ser extremamente desgastante. Sendo assim, as ações de atenção à saúde devem ser desenvolvidas por uma equipe multiprofissional que atenda as demandas individuais dos sujeitos lesionados, assim como, oriente e prepare a família para a nova realidade que poderá apresentar-se. Esta equipe deve orientar esses familiares/cuidadores, seja em grupo ou de forma individualizada, sobre as agudizações das condições crônicas, ações preventivas, preparação do ambiente familiar, ações educacionais e ações de autocuidado²⁴.

A nova condição funcional apresentada pelo sujeito acometido pela lesão encefálica pode provocar mudanças nos papéis familiares, então, o que antes era responsabilidade do sujeito acometido pela LEA, após a lesão, na maioria dos casos, pas-

sa para outro membro da família (esposa, esposo, filhos, irmãos)¹³. Estas mudanças apresentam-se nos relatos dos F/C9, F/C10, F/C13, F/C16, F/C18, F/C24 e F/C26 (Quadro 3).

Nas falas apresentadas no Quadro 4, pode-se observar que além do ato de cuidar estes familiares/cuidadores também assumiram atividade de administração do ambiente domiciliar. A alteração na estrutura da família é experimentada como uma perturbação no seu sistema, segundo Silveira, Caldas e Carneiro²⁵, quando um membro da família desencadeia um processo de dependência, altera toda a dinâmica familiar, resultando em mudanças de papéis e nas relações de poder, reinstituindo uma nova dinâmica familiar.

Assumir o papel de cuidador de uma pessoa acometida por LEA é um ato de coragem e dedicação. Em alguns casos, o cuidador anula sua vida particular para cuidar do sujeito lesionado e assumir atividades do ambiente domiciliar que antes eram de responsabilidade do mesmo.

Categoria 2 – A percepção dos familiares cuidadores sobre o afastamento laboral dos sujeitos acometidos pela LEA e a repercussão disso nas atividades de trabalho destes e na vida financeira familiar.

O impacto do adoecimento é muito maior do que simplesmente seu efeito sobre o sujeito. As conseqüências da doença estão relacionadas com a perda da identidade profissional, o redimensionamento da vida cotidiana e econômica, o sentimento de inutilidade e invalidez, o isolamento social, e a insegurança¹⁸. O afastamento das atividades laborais causa um impacto muito grande na vida de um trabalhador, pois este tem o seu status profissional modificado pela LEA, deslocando-se da condição de trabalhador para a de aposentado ou beneficiário da Previdência Social. Os familiares também são atingidos por transformações nas atividades laborais¹³.

Os sentimentos de inutilidade e invalidez percebidos pelos familiares cuidadores estão explícitos nos relatos do F/C1 (linhas 1 e 2 – Quadro 4). Pelos relatos do F/C1 pode-se observar que os trabalhadores são realmente valorizados enquanto estes se mantêm produtivamente ativos; caso ocorra algum problema que impossibilite esses sujeitos de exercerem as suas atividades laborais, estes

passam a não ter mais valor para o empregador e seus colegas de trabalho.

Além da desvalorização profissional citada pelo F/C1, pode-se observar nos relatos dos F/C8, F/C9, F/C10, F/C16, F/C18, F/C24 (Quadro 4) a falta da atividade laboral para os sujeitos acometidos pela LEA, e como este afastamento causa impactos emocionais na vida destes, pois nos relatos de F/C1 (linhas 1 – Quadro 4) este percebe que o afastamento causou uma baixa na autoestima do familiar acometido, e o F/C8 e /C16 (Quadro 4) relatam episódios depressivos e ingestão de psicotrópicos para minimização dos sintomas.

Segundo Alencar e Ota²⁶ o impacto do adoecimento vai além do efeito da doença sobre o sujeito. Ao ser acometido por uma LEA, o trabalhador é afastado do seu posto de trabalho, gerando a perda da identidade profissional e sentimentos de frustração, inutilidade, baixa autoestima, impotência, depressão, raiva, ansiedade, oscilação de humor, desvalorização profissional, entre outros.

O afastamento do sujeito lesionado encefálico do ambiente laboral e as demandas do processo de cuidado envolve um familiar. Para atender essa nova dinâmica, o familiar que assume a atividade de cuidador tem, muitas vezes, que se afastar do seu trabalho (F/C26 e F/C27 – Quadro 5) ou diminuir a sua carga horária (F/C25 – Quadro 5), implicando em dificuldades financeiras, como foi citado pelos F/C14 e F/C15 (Quadro 5). Na tentativa de minimizar as dificuldades financeiras, pode-se observar nos depoimentos de F/C1 e F/C10 (Quadro 5) que os filhos assumiram a reponsabilidade de prover o sustento da casa.

Os efeitos da lesão encefálica sobre o emprego dos familiares cuidadores representam perdas e problemas financeiros, mesmo recebendo os benefícios. Para poderem dedicar-se à atividade de cuidado, os familiares/cuidadores geralmente enfrentam problemas no emprego, e estes acabam abandonando ou reduzindo a jornada de trabalho^{10, 13}.

Frente a esta nova realidade financeira, a contribuição dos filhos que antes era opcional/voluntária, agora passa a ser necessária para o mantimento familiar. Com o orçamento reduzido, a família estabelece prioridades, estas geralmente tendem a suprir as necessidades do membro acometido pela LEA¹³.

A renda familiar sofre uma redução devido à perda da contribuição financeira do sujeito le-

sionado, que, associada ao aumento dos gastos resultantes das demandas atuais com medicação, deslocamento e acompanhamento para a reabilitação, aquisição de tecnologias assistivas (cadeiras de rodas, órteses, multas, entre outras) ampliam os efeitos negativos no orçamento familiar. Ao assumir a reponsabilidade financeira familiar, os filhos tendem a interromper bruscamente alguns projetos de vida, como se observa no relato de F/C1 e F/C10 (Quadro 5), pois a nova dinâmica familiar determina algumas privações ou desistência de sonhos e de planos²⁵.

Conclusões

A LEA compromete o convívio familiar, pela relação de dependência e proteção que se estabelece. A lesão foi percebida pelos informantes como um caos que fez desmoronar a estrutura anteriormente existente. A reação à nova situação foi vivenciada distintamente por cada membro da de família, sofrendo influências de conteúdos pessoais e de relacionamento que tinham com o sujeito anterior ao evento.

Observou-se que os núcleos familiares tendem a focar algumas atividades em um único familiar e as mudanças nos papéis exigidas pela nova condição de saúde do sujeito lesionado foram fontes causadoras de estranhamento e estresses para o familiar/cuidador que assumiu essas atividades. Deste modo, ato de cuidar e a necessidade de assumir novas competências e habilidades foram fortemente sinalizados pelos familiares/cuidadores.

O afastamento laboral do sujeito lesionado e familiar/cuidador implicou gravemente na situação financeira da família. Diante da nova realidade, as famílias necessitaram que os filhos, que antes não trabalhavam ou estavam cursando o ensino superior, tivessem que frear esses planos para trabalhar, e assim contribuir com a renda familiar.

Referências

1. Schmidt MI, Duncan BB, Silva GA, Menezes AM, Monteiro CA, Barreto SM, et al. Doenças Crônicas Não Transmissíveis: carga e desafios atuais. *Lancet* [Internet]. 2011 [acesso em 2017 out 20]. 1(1) 61-74. Disponível em: <http://www.uniad.org.br/desenvolvimento/images/stories/pdf/brazilpor41.pdf>.

2. Gaudêncio TG, Leão GM. A Epidemiologia do Traumatismo Crânio Encefálico: Um Levantamento Bibliográfico no Brasil. *Rev Neurol* [Internet]. 2013 [acesso em 2017 out 23]; 21(3):427-34. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2013/RN2103/revisao/814revisao.pdf>.
3. Brasil. Decreto-Lei n.º 5.452, de 1º de maio de 1943. Brasília, 1943. [acesso em: 2017 nov 20]. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto-lei/De15452.htm.
4. Ministério da Saúde. Informações de Saúde (TABNET): Indicadores e Dados Básicos (IDB). Brasília, 2011. [acesso em: 2017 nov 20]. Disponível em: <http://www2.datasus.gov.br/DATASUS/index.php?area=02>.
5. Ministério da Saúde. Departamento de Informática do SUS. Informações de Saúde. Brasília, 2011. [acesso em: 2017 nov 20]. Disponível em: <http://datasus.saude.gov.br/>.
6. Ponte AS, Fedosse E. Caracterização de sujeitos com lesão cerebral adquirida em idade produtiva. *Rev CEFAC* [Internet]. 2016 [acesso em: 2017 set 26]; 18(5): 1097-108. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rcefac/v18n5/1982-0216-rcefac-18-05-01097.pdf>.
7. Dias EG, Duarte YAO, Almeida MHM, Lebrão ML. As Atividades Avançadas de Vida Diária como componente da avaliação funcional do idoso. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo* [Internet]. 2014 [acesso em 2017 ago 12]; 25(3): 225-32. Disponível em: <http://www.periodicos.usp.br/rto/article/view/75910>.
8. Biolo HF, Portella MR. Vivência do cuidador familiar: casos acompanhados pela estratégia da saúde da família na cidade de Passo Fundo – RS. *Estudo Interdisciplinar em Envelhecimento* [Internet]. 2010 [acesso em: 2017 dez 10]; 15(2): 177-95. Disponível em: <http://www.seer.ufrgs.br/RevEnvelhecer/article/viewFile/10109/11477>.
9. Boaventura LC, Borges HC, Ozaki AH. Avaliação da sobrecarga do cuidador de pacientes neurológicos cadeirantes adultos. *Cien Saude Colet* [Internet]. 2016 [acesso em: 2018 jan 08]; 21(10): 3193-202. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3193.pdf>.
10. Bocchi SCM. Vivenciando a Sobrecarga ao Vir-a-Ser um Cuidador Familiar de Pessoa com Acidente Vascular Cerebral (AVC): uma Análise do Conhecimento. *Rev Latino-am Enfermagem* [Internet]. 2004 [acesso em: 2018 jan 12]; 12(1): 115-21. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v12n1/v12n1a16.pdf>.
11. Marx K. *O Capital: crítica da economia política*. 2ª.ed. São Paulo, Brasil: Boitempo; 2011.
12. Bardin L. *Análise de conteúdo*. 1ª.ed. São Paulo, Brasil: Edições 70. 2011.
13. Brito ES, Rabinovich EP. The family also becomes sick! Changes secondary to stroke occurring within families. *Interface – Comunic Saúde Educ* [Internet]. 2008 [acesso em: 2017 nov 04]; 12(27): 783-94. Disponível em: https://www.scielo.org/article/ssm/content/raw/?resource_ssm_path=/media/assets/icse/v12n27/a09v1227.pdf.
14. Viana FP, Lorenzo AC, Oliveira ÉF, Resende SM. Medida de independência funcional nas atividades de vida diária em idosos com sequelas de acidente vascular encefálico no Complexo Gerontológico Sagrada Família de Goiânia. *Ver Bras Geriatr Gerontol* [Internet]. 2008 [acesso em: 2018 jan 10]; 11(1): 17-28. Disponível em: <http://www.redalyc.org/pdf/4038/403838777003.pdf>.
15. Moleta F, Guarinello, AC, Berberian, AP, Santana AP. O cuidador familiar no contexto das afasias. *Distúrbios Comum* [Internet]. 2011 [acesso em: 2017 nov 14]; 23(3): 343-52. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/9112>.
16. Miolo SB, Machado MA, Pascotini FS, Fedosse E. Cuidadores informais de sujeitos com afasia: reflexões sobre o impacto no cotidiano. *Distúrbios Comum* [Internet]. 2017 [acesso em: 2018 jan 19]; 29(4): 636-43. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/29259>.
17. Monteiro ES, Zirpoli MO, Issa IQ, Moreira PN. Disfunções Sexuais em Pacientes Após Acidente Vascular Cerebral. *Rev Neurol* [Internet]. 2012 [acesso em: 2017 nov 12]; 20(3): 462-67. Disponível em: <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2012/RN2003/revisao%2020%2003/704%20revisao.pdf>.
18. Rodrigues PFV, Bellini MIB. A Organização do Trabalho e as Repercussões na Saúde do Trabalhador e de sua Família. *Textos & Contextos* [Internet]. 2010 [acesso em: 2017 nov 20]; 9(2): 345-57. Disponível em: <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/fass/article/viewFile/7458/5794>.
19. Girardon-Perlini NMO, Leite MT, Furini AC. Em busca de uma instituição para a pessoa idosa morar: motivos apontados por familiares. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2007 [acesso em: 2017 out 29]; 41(2): 229-36. Disponível em: <http://www.ee.usp.br/reusp/upload/pdf/707.pdf>.
20. Di Giulio RM, Chun RYS. Impacto da afasia na perspectiva do cuidador. *Distúrbios Comum* [Internet]. 2014 [acesso em 2017 dez 15]; 26(3): 541-49. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/viewFile/17269/15214>.
21. Carleto NG, Caldana ML. Correlação entre a qualidade de vida do paciente afásico e de seu familiar. *Distúrbios Comum* [Internet]. 2014 [acesso em: 2018 jan 18] 26(4): 630-40. Disponível em: <https://revistas.pucsp.br/index.php/dic/article/view/15370>.
22. Worrall L, Ryan B, Hudson K, Kneebone I, Simmons-Mackie N, Khan A, et al. Reducing the psychosocial impact of aphasia on mood and quality of life in people with aphasia and the impact of caregiving in family members through the Aphasia Action Success Knowledge (Aphasia ASK) program: study protocol for a randomized controlled trial. *Trials* [Internet]. 2016 [acesso em: 2018 nov 28]; 17(153) 1-7. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4802646/>.
23. Tatsumi H, Nakaaki S, Satoh M, Yamamoto M, Chino N, Hadano K. Relationships among Communication Self Efficacy, Communication Burden, and the Mental Health of the Families of Persons with Aphasia. *Journal of Stroke and Cerebrovascular Diseases* [Internet]. 2016 [acesso em 2017 dez 20]; 25(1): 197-205. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/26576698>.
24. Paiva ACJ. *Sobreviver ao Acidente Vascular Cerebral: Perspectivas dos Sobreviventes e Seus Cuidadores Familiares* [Dissertação]. Goiânia: Pontifícia Universidade Católica de Goiás; 2015.
25. Silveira TM, Caldas CP, Carneiro TF. Cuidando de idosos altamente dependentes na comunidade: um estudo sobre cuidadores familiares principais. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2006 [acesso em: 2017 nov 20]; 22(8): 1629-38. Disponível em: <https://scielosp.org/pdf/csp/2006.v22n8/1629-1638/pt>.
26. Alencar MCB, OTA NH. O afastamento do trabalho por LER/DORT: repercussões na saúde mental. *Rev Ter Ocup Univ São Paulo* [Internet]. 2011 [acesso em: 2018 jan 02]; 22(1): 60-67. Disponível em: <file:///C:/Users/aline/Downloads/14121-Texto%20do%20artigo-17099-1-10-20120518.pdf>.