

ABORDAGENS PRÁTICAS PARA INTERVENÇÃO FAMILIAR EFECTIVA DEPOIS DUMA LESÃO CEREBRAL

Jeffrey S. Kreutzer, PhD, ABPP, FACRM; Jennifer H. Marwitz, MA; Emilie E. Godwin, PhD; Juan C. Arango-Lasprilla, PhD

Os profissionais de reabilitação tornaram-se cada vez mais conscientes de que uma lesão cerebral tem um impacto negativo de longo prazo sobre os membros da família, bem como sobre os sobreviventes. Os familiares muitas vezes têm um papel de apoio fundamental no processo de recuperação, e os pesquisadores identificaram uma relação entre o bem-estar do cuidador e a consequência no sobrevivente. Apoiando-se nas áreas de terapia familiar, terapia cognitivo-comportamental, e psicoterapia individual, este artigo fornece informações para ajudar os clínicos a servir eficazmente as famílias. Em primeiro lugar, publicações historicamente importantes e amplamente citadas são revistas e suas implicações para a prática são discutidas. Recomendações para o desenvolvimento de alianças terapêuticas bem sucedidas são fornecidas junto com uma lógica da sua importância. Descrições dos desafios e problemas enfrentados pelas famílias são apresentados juntamente com os correspondentes objetivos terapêuticos. São discutidos os princípios e estratégias de intervenção, escolhidos seletivamente para ajudar os familiares a alcançar objetivos terapêuticos. O artigo conclui com uma apresentação de ideias para ajudar os profissionais e os sistemas de cuidados a auxiliar dum modo mais eficaz os familiares a ajustarem-se e a viverem mais preenchidos. Palavras-chave: lesão cerebral, cuidadores, terapia familiar, intervenção.

Há mais de 30 anos que pesquisadores clínicos se têm interessado em compreender e ajudar famílias depois duma lesão cerebral. Panting e Merry¹ estavam entre os primeiros a chamar a atenção das consequências para as mães e esposas de pessoas com ferimentos graves. Os autores comentaram a grande pressão nos parentes dos lesionados, comprovado pelo fato de dois terços deles necessitarem de tranquilizantes e medicamentos para dormir para facilitar a enfrentar o choque. Panting e Merry repararam na especial vulnerabilidade das relações conjugais e as altas taxas de dissolução dos casamentos. Os autores observaram que dos 10 pacientes que eram casados no momento da lesão, 4 casamentos tinham acabado, comprovado pela separação ou divórcio no momento da alta hospitalar. A sua pesquisa levou-os a recomendar que os familiares tivessem informações sobre as lesões dos pacientes, apoio emocional e acompanhamento de longo prazo.

Filiações do autor: Departamentos de Medicina Física e de Reabilitação (Drs Kreutzer, Godwin, Arango-Lasprilla, Ms Marwitz), Neurocirurgia, Psiquiatria (Dr Kreutzer), Virginia Commonwealth University, Richmond.

Não houve interesse comercial ou financeiro nos resultados da investigação de apoio a este artigo, que não irá conferir vantagem aos autores, nem a qualquer organização em que os autores estejam associados. Apoiado em parte pelo Instituto Nacional de Investigação sobre Deficiência e Reabilitação, Departamento de Serviços de Educação Especial e Reabilitação, Departamento de Educação dos EUA (conceder H133A070036).

Autor Correspondente e pedido de reimpressão: Jeffrey S. Kreutzer, PhD, ABPP, FACRM, Departamento de Medicina Física e Reabilitação, Virginia Commonwealth University, PO Box 980542, Richmond, VA 23298 (jskreutz@vcu.edu).

Lezak ²⁻⁴ publicou uma série de artigos amplamente citados sobre as famílias das pessoas com deficiência neurológica e demonstrou as alterações de carácter. A experiência clínica de Lezak de muitos anos como neuro psicologista e terapeuta familiar habilitou-a a desenvolver um sentido clínico perspicaz sobre as necessidades das famílias e como apoiá-las. Lezak identificou as dificuldades caracterológicas que eram mais angustiantes para os familiares, incluindo auto-suficiência desemparelhada, rigidez comportamental, diminuição de capacidade de auto controlo, apatia, instabilidade e irritabilidade. Ela delineou os desafios comuns enfrentados pelas famílias, incluindo a sensação de enganadas e isoladas, ajustando expectativas e tolerando as críticas. Lezak demonstrou uma sensibilidade especial pelos esposos, identificando a ambiguidade das suas perdas, os sentimentos conflituosos sobre o divórcio e as necessidades emocionais não satisfeitas. Ao discutir os potenciais benefícios de aconselhamento familiar, ela salientou a necessidade de normalizar as experiências dos familiares e incentivar os cuidadores para cuidar de si mesmos.

Mauss-Clum e Ryan ⁵ descreveram um dos primeiros esforços para quantificar as reações dos familiares a lesões e doenças neurológicas. Os autores pesquisaram familiares que eram participantes de grupos de apoio. As necessidades mais proeminentes dos familiares foram identificadas como tendo uma explicação clara da condição dos pacientes, discussão de expectativas realistas, apoio emocional, aconselhamento financeiro e aconselhamento de recursos. Os autores identificaram amigos (50%) e parentes (50%) como fontes primárias de apoio. Memória prejudicada (87%), dependência (73%), depressão (57%), impaciência (57%) e diminuição de iniciativa (53%) foram identificadas como as alterações mais comuns em pacientes. Os pesquisadores também examinaram as reacções emocionais das esposas e das mães. A maioria mostravam frustração, irritabilidade e aborrecimento.

Quase metade das mulheres disseram sentir-se enganadas (42%), sendo casadas, mas "não tendo um marido" (42%), e um terço (32%) diz estar "casada com um estranho."

Em grande parte, a investigação sobre as famílias depois de lesão cerebral focou-se em descrever mudanças familiares e reações dos membros da família. Rosenthal e Young ⁶ estavam entre os primeiros a publicar um artigo sobre intervenção familiar. Os autores notaram a importância de compreender e aplicar os princípios de sistemas familiares. Os princípios dão ênfase à necessidade de entender a família como um sistema de indivíduos ligados e influenciados uns pelos outros. Grande parte do artigo foi focado em descrever 6 tipos de intervenções familiares: (1) educação, (2) aconselhamento familiar e/ou terapia familiar, (3) aconselhamento conjugal e sexual, (4) grupos de apoio à família, (5) trabalho familiar, e (6) defesa da família. No último parágrafo do seu artigo, Rosenthal e Young observaram: "Embora a pesquisa tenha documentado a carga sentida pelas famílias daqueles com lesões cerebrais, poucos estudos exploraram o uso e a eficácia da intervenção da família. É importante para os médicos e pesquisadores também avaliarem criticamente os resultados de seus tratamentos."⁶

Quase 2 décadas depois de Rosenthal e Young terem publicado o seu artigo, Boschen et al ⁷ publicou os resultados de uma revisão sistemática de intervenções familiares após a lesão cerebral e doenças neurológicas relacionadas. Os autores realizaram uma extensa pesquisa bibliográfica de Cochrane, PsychInfo, MEDLINE e outras bases de dados para identificar todos os estudos relevantes. Pela sua avaliação, concluíram que a pesquisa sobre as intervenções familiares "ainda está na infância." Repararam no pequeno número de amostras, na utilização de medidas de resultado não padronizadas e em procedimentos de amostragem tendenciosos. Os autores lamentaram o fato de a maioria das intervenções focarem exclusivamente cuidados primários e poucas foram concebidas para apoiar o sistema familiar como um todo. A partir do

trabalho de Boschen et al pode concluir-se que pouco progresso foi feito desde que Mitch Rosenthal publicou o seu artigo ⁶ sobre intervenção familiar 1988.

Como seguimento ao artigo de intervenção de Rosenthal e Young, o primeiro autor do presente artigo publicou um artigo no **Journal of Head Trauma Rehabilitation** em 2002, descrevendo uma abordagem estruturada à intervenção familiar, a Brain Injury Family Intervention (BIFI) ⁸. O artigo descrevia princípios de intervenção familiar, modalidades de intervenção e um currículo de intervenção. O currículo identificou uma série de desafios comuns enfrentados por familiares e estratégias que poderiam ajudar as famílias a alcançar objetivos comuns. O conteúdo do currículo derivou duma revisão da investigação a famílias e extensas entrevistas com familiares. Em 2009, Kreutzer et al ⁹ apresentou os resultados preliminares de sua investigação sobre a eficácia do BIFI, utilizando um esquema de antes e depois com 3 meses de seguimento. A análise dos dados sugeriu que a implementação do BIFI satisfazia as necessidades de familiares e melhorou o seu sentido de acessibilidade aos recursos.

Em resumo, um extenso corpo de pesquisa permitiu-nos desenvolver algum entendimento de como os membros da família, especialmente os cuidadores, são afetados. A pesquisa sobre intervenção familiar está apenas começando a ajudar a identificar intervenções clínicas que beneficiam famílias. Todos os dias os médicos são confrontados com o desafio de ajudar famílias a ajustar-se depois duma lesão cerebral e retomar a vida normal.

Ao longo das últimas décadas Mitchell Rosenthal ^{6,10-12} publicou uma série de artigos afirmando o seu compromisso em ajudar as famílias depois duma lesão cerebral. Este artigo honra a visão e compromisso de Mitch para ajudar as famílias. Ele reconheceu o valor e as limitações da pesquisa. Mais ainda, Mitch reconheceu o valor da experiência clínica e a necessidade urgente de ajudar as famílias antes e depois da alta hospitalar. Este artigo fornece orientação para a intervenção clínica com base numa síntese da literatura sobre o resultado e tratamento e dos muitos anos de experiência clínica do autor. O artigo incidirá sobre (1) estabelecer e avaliar relações terapêuticas; (2) questões comuns, desafios familiares e objetivos terapêuticos; e (3) princípios e estratégias de intervenção.

RELAÇÕES TERAPEUTICAS

Por várias razões muitos profissionais trabalham duro para dominar os aspectos técnicos de intervenção, seguindo fielmente os procedimentos especificados nos manuais e livros didáticos. No entanto, confrontados com o desafio de ver um grande número de clientes e completar o tratamento em curtos períodos de tempo, os médicos podem não ter tempo para desenvolver com sucesso alianças terapêuticas.

Infelizmente há um grande perigo em negligenciar a qualidade das relações terapêuticas. Na verdade a investigação comprovou que a qualidade da relação entre o terapeuta e o cliente é mais crítica para o sucesso do que para a fidelidade técnica.¹³⁻¹⁵ No campo da reabilitação da lesão cerebral, a pesquisa comprovou que a aliança terapêutica tem um impacto significativo sobre o sucesso dos resultados.^{16,17} Alguns afirmam que uma relação de qualidade é um pré-requisito para a implementação bem sucedida de qualquer técnica terapêutica.

Como podem os terapeutas avaliar a qualidade das relações terapêuticas? Progredindo através de cada sessão, imagine que cada familiar é convidado a preencher um formulário de classificação terapeuta de 4 itens de verdadeiro/falso. Os itens são como se segue: (1) este profissional interessa-se por mim, (2) este profissional compreende-me, (3) este profissional respeita-me e (4) eu posso confiar neste profissional. Quantos mais itens o familiar classificar

como verdadeiro, tanto mais provável é que a terapia esteja a ser bem sucedida. Alguns podem argumentar que uma resposta verdadeiro para todos os 4 itens é necessária para um resultado terapêutico positivo.

As seguintes sugestões derivadas da experiência clínica e dos escritos seminais de Rogers^{18,19} podem ajudar os médicos a desenvolver alianças terapêuticas bem sucedidas e intervenções eficazes:

- Reconhecer a individualidade dos familiares e mostrar empatia e preocupação para cada um.
- Prestar atenção a cada pessoa que fala e esperar pacientemente que cada um acabe.
- Valorizar as preocupações e contribuições do paciente bem como do familiar.
- Fornecer informações relevantes e conversar com a família numa linguagem compreensível.
- Ser profissional abordando os clientes respeitosamente, começando as sessões pontualmente, e completando-as sem interrupção.
- Solicitar a todos os familiares feedback do que se vai passando, pedir sugestões e dúvidas a respeito das intervenções, da sua eficácia, metas e prioridades.
- Cumprir os compromissos, ser honesto, e permitir que as pessoas mantenham a esperança.

PROBLEMAS NORMAIS, DESAFIOS FAMILIARES E OBJECTIVOS TERAPÊUTICOS

Teóricos psicológicos têm incentivado terapeutas a reconhecer a individualidade e considerar diferenças individuais.²⁰ A este respeito há pouca dúvida de que cada familiar e cada família é única. No entanto muitas famílias enfrentam um conjunto comum de desafios, problemas e preocupações depois de um ente querido ter tido uma lesão cerebral.^{9,21}

A pesquisa indica que os terapeutas podem intervir eficazmente se estiverem bem preparados para enfrentar problemas comuns.⁹ Quando se aproximam pela primeira vez duma família, os médicos são encorajados a verificar se as famílias são desafiadas pelos problemas comuns, identificar as prioridades para a família, e sistematicamente abordar preocupações. A Tabela 1 fornece uma lista de problemas familiares mais comuns e suas metas terapêuticas correspondentes.

PRINCÍPIOS E ESTRATÉGIAS DE INTERVENÇÃO

Princípios primários de intervenção familiar

Os médicos são incentivados a considerar e a aplicar os seguintes princípios para intervir de forma mais eficaz.

A lesão cerebral tem muitas vezes um impacto dramático para toda a família a longo prazo. Logo no início há uma tendência a concentrar-se inteiramente nas necessidades médicas e de reabilitação de sobreviventes. No entanto a lesão também tem geralmente uma grande influência sobre os familiares.^{8,22} A lesão tem muitas vezes um impacto adverso nos familiares sobre as emoções, responsabilidades, planos e esperanças para o futuro. Os médicos são incentivados a identificar, reconhecer e atender às necessidades também dos familiares.

A maioria das pessoas preferia ter suas vidas anteriores de volta. Os familiares e os sobreviventes muitas vezes aspiram a uma plena e completa recuperação. No entanto, para quase todos, a lesão terá um efeito adverso permanente, ou de longo prazo.^{23,24} Os médicos

são incentivados a reconhecer os medos das pessoas e o sentimento de perda e seu desejo de uma recuperação completa.

As pessoas fazem melhor quando bem informadas. A maioria das pessoas não está familiarizada com a reabilitação duma lesão cerebral e sua recuperação até que alguém próximo seja atingido. A pesquisa mostra que a busca de informações fidedignas é uma estratégia primária para as pessoas que se deparam com graves problemas de saúde.²¹ Os médicos são encorajados a ver-se a si próprios como professores e ajudar os familiares a aprender sobre lesão cerebral e recuperação.

Cada familiar adulto tem voz, merece respeito e quase todos têm o direito de fazer suas próprias escolhas. Os sobreviventes e suas famílias muitas vezes enfrentam escolhas difíceis sobre onde viver, o tipo de tratamento necessário, e se guiar, trabalhar e ir à escola são susceptíveis de ser bem sucedidos. Os familiares ficam preocupados quando os sobreviventes fazem escolhas que parecem ilógicas, ou contraproducentes. Além disso os familiares podem discordar entre si e com os profissionais em relação ao que é melhor para o sobrevivente.²⁵ O respeito mútuo é importante para o sucesso, e as famílias fazem melhor quando é permitido a cada familiar ter a oportunidade de expressar opiniões e fazer escolhas significativas.

Os familiares, mais frequentemente esposos e pais, tipicamente tomam mais a responsabilidade de ajudar a pessoa com a lesão no longo termo.^{26,27} Nas primeiras horas e dias após a lesão, os pacientes recebem muitas vezes uma grande ajuda médica e de reabilitação. Depois da alta, os cuidados são mais frequentemente dados por alguns familiares próximos, tipicamente cônjuges ou pais. Dado o importante papel dos cuidadores, as suas necessidades de longo prazo devem ser consideradas.

Para serem mais úteis, os cuidadores devem cuidar de si mesmos. Os cuidadores normalmente negligenciam as suas próprias necessidades e concentram-se inteiramente no sobrevivente.^{2,24} A autonegligência pode ter um impacto substancialmente adverso na saúde e eficácia do cuidador. No melhor interesse do sobrevivente, do cuidador e sua família, os cuidadores requerem encorajamento contínuo para reconhecer e tratar das suas necessidades pessoais.

Estratégias de intervenção primária

Os médicos que trabalham com as famílias podem usar uma variedade de técnicas para entender melhor as famílias, ajudá-las a adaptarem-se à lesão e sentirem-se melhor com as suas vidas. A experiência e pesquisa clínica ajudaram a identificar um conjunto de estratégias de intervenção, susceptíveis de ajudar as famílias a superar com sucesso os desafios comumente encontrados.^{8,9} Seguem-se descrições de técnicas potencialmente benéficas que podem ajudar os familiares a alcançarem eficazmente as metas terapêuticas descritas na Tabela 1. Um certo número de estratégias foram adaptados a partir de campos especiais de terapia familiar, de aconselhamento familiar e terapia de comportamento cognitivo-comportamental. Deve ser utilizado um julgamento clínico para determinar quando é que cada técnica é benéfica.

TABELA 1

PROBLEMAS FAMILIARES FREQUENTES E CORRESPONDENTES OBJECTIVOS TERAPÊUTICOS

- Sentindo-se confuso e ansioso sobre sequelas neuro-comportamentais. Logo no início os familiares muitas vezes sentem-se preocupados, com medo, ou pior, quando eles testemunham dramáticas mudanças comportamentais e cognitivas relacionadas com a lesão. Objetivo: Educar os membros da família sobre o "normal" cognitivo, personalidade e as mudanças de comportamento que normalmente seguem a lesão. Transmitir esperança, comunicando que os problemas de comportamento podem ser tratados e muitas pessoas melhoram ao longo do tempo.

- Tendo fortes sentimentos mistos sobre a pessoa com a lesão. Os membros da família muitas vezes sentem-se culpados e em conflito porque amam o lesado e ao mesmo tempo têm sentimentos muito negativos sobre o comportamento e personalidade da pessoa. Objetivo: Ajudar os familiares a reconhecer os seus sentimentos mistos e o desconforto que vem desses sentimentos. Ajudá-los a julgar os perigos de se sentirem culpados e como evitar tais sentimentos.

- Sentindo-se desconfortável ou enganado por viver com um estranho. Os familiares temem que vão sofrer por passar o tempo com uma pessoa muito diferente que tenha recentemente adquirido traços de personalidade negativos. Objetivo: Ensinar aos familiares estratégias comportamentais que lhes permitam influenciar o comportamento dos sobreviventes de maneira positiva. Encorajar os familiares a conhecer a nova pessoa e reconhecer suas qualidades positivas.

- Problemas relacionados com lesões não terminam logo após o sobrevivente ter alta. Os membros da família ficam confusos, desanimados e oprimidos quando percebem que os problemas neuro-comportamentais podem persistir por meses ou anos. Objetivo: Ensinar os membros da família sobre os padrões normais de recuperação. Discutir a variabilidade e longevidade das dificuldades neuro-comportamentais e o desafio de prever o resultado. Ajudar os membros da família a reconhecer o que podem fazer para facilitar a recuperação e ajudá-los a evitar acções susceptíveis de atrasar a recuperação.

- Decepção na eficácia da reabilitação. Os familiares ouvem muitas vezes que a reabilitação pode ser muito eficaz e ouvem histórias sobre recuperações notáveis. A decepção surge quando descobrem que muitos problemas continuam e surgem novos problemas. Objetivo: Ajudar os familiares a desenvolver expectativas mais razoáveis para a terapia. Ajudá-los a reconhecer que a reabilitação tem limitações e normalmente concentra-se em questões básicas, como vestir, tomar banho, deambular e fazer a toilete. Normalizar a sua frustração quando percebem que a maioria dos pacientes recebem reabilitação por um período limitado de tempo, embora muitos problemas permaneçam por um período mais longo.

- Incapacidade de reconhecer o impacto da lesão em toda a família. No início existe um foco intenso sobre as necessidades do paciente. Consequentemente muitos familiares não reconhecem que a lesão também tem um grande impacto em familiares individualmente e na família como um todo. Objetivo: Ajudar os familiares a reconhecerem como as suas emoções pessoais, responsabilidades e expectativas para o futuro foram afetadas. É necessária uma atenção especial quando há crianças envolvidas, porque têm uma compreensão limitada dos problemas e têm maior dificuldade em reconhecer e expressar sentimentos.

TABELA 1 (cont.)

PROBLEMAS FAMILIARES FREQUENTES E CORRESPONDENTES OBJECTIVOS TERAPÊUTICOS

- Sentimentos de culpa têm um impacto negativo. A culpa do sobrevivente é sentida normalmente. Os familiares também se sentem culpados por não ter impedido a lesão e por não fazer mais para ajudar o sobrevivente recuperar. Objetivo: Ajudar os familiares a reconhecerem os seus próprios sentimentos de culpa e o impacto negativo. Ajudá-los a desistir de sentimentos negativos e em vez disso tomar medidas construtivas para tornar melhor a vida para o sobrevivente e para os outros familiares.
- Perda de relacionamentos, sentindo-se isolado e sozinho. Os familiares e amigos estão frequentemente presentes à cabeceira quando o paciente está no hospital. Mais tarde com o passar do tempo, os amigos e membros da família alargada parecem desaparecer, deixando os cuidadores sentirem-se abandonados. Objetivo: Ajudar os familiares a perceber que a perda de amizades é uma consequência comum, mas muitas vezes inevitável, de lesões e de deficiências prolongadas. Ajudar os familiares a perceber que estabelecer novas relações pode ser difícil e leva tempo. Encaminhá-los a apoiar grupos e outras fontes de apoio, onde são susceptíveis de encontrar outras pessoas que compreendem a sua situação.
- Negligenciar-se a si próprio. Depois duma lesão cerebral, os cuidadores geralmente concentram 100% do seu esforço em ajudar o sobrevivente. Os cuidadores frequentemente assumem muitas responsabilidades adicionais e às vezes desconhecidas. Consequentemente têm dificuldade em lidar com as suas próprias necessidades emocionais e físicas. Infelizmente os cuidadores oprimidos e estressados são menos capazes de satisfazer as necessidades do sobrevivente e dos outros familiares. Objetivo: Ajudar os familiares a perceber os perigos de negligenciar as suas necessidades pessoais. Ajudá-los a perceber que serem mais fortes permitir-lhes-á realizar de forma mais eficaz as suas muitas responsabilidades. Incentivá-los a procurar alívio e fazer coisas que os ajudem a manter a sua força.
- Sentir-se estressado e sobrecarregado. O stress é um fator na vida da maioria das pessoas, quer tenham ou não sofrido uma lesão cerebral. A lesão cerebral traz muitos problemas novos e complexos, aumentando gravemente os níveis de stress em toda a família. O stress prolongado durante um longo período diminui o bem-estar emocional e prejudica os progressos de alcançar a recuperação. Objetivo: Advertir os familiares sobre os perigos do stress e como monitorizar os níveis de stress pessoais. Ensinar aos familiares uma variedade de estratégias que podem utilizar para gerir eficazmente o stress. Ajudá-los a identificar as estratégias de gestão de stress ineficazes e incentivar o seu desuso.
- Ter dificuldade em ficar paciente. Depois da lesão, os familiares vêm as suas vidas fortemente perturbadas. As pessoas assumem novas responsabilidades, lutam para lidar com a deficiência e adiam planos importantes para o futuro. Ajustar-se com sucesso à lesão e reorganizar planos de vida pode levar meses ou anos. No entanto, a maioria das pessoas quer que a sua vida volte ao normal de ontem. Objetivo: Ajudar os familiares a aceitar que o ajustamento a uma lesão normalmente leva meses ou anos. Avisá-los que a impaciência e o exagero de tentativas pode levá-los à frustração e ansiedade, minando o progresso. Ensinar os familiares que a paciência é uma habilidade que pode ser melhorada com a prática. Ajudá-los a aprender e dominar esta habilidade importante.

TABELA 1 (cont.)

PROBLEMAS FAMILIARES FREQUENTES E CORRESPONDENTES OBJECTIVOS TERAPÊUTICOS

- Gestão de problemas ineficaz. A lesão cerebral normalmente traz aos familiares numerosos problemas, novos, complexos e desafiadores. A maioria das pessoas quer os seus problemas resolvidos rapidamente, mas poucos têm a sabedoria e recursos para fazê-lo. Objetivo: Ajudar os familiares a desenvolver e aplicar estratégias de senso comum de resolução de problemas que lhes permitam resolver os problemas mais eficientemente. Incentivá-los a descrever e enumerar os problemas que estão enfrentando. Educá-los sobre os perigos de trabalhar em muitos problemas ao mesmo tempo. Ajudá-los a estabelecer expectativas razoáveis, definir prioridades e concentrar-se em resolver 1 ou 2 dos seus problemas mais prementes de cada vez.

- Culpar os outros por causar ou não resolver os problemas. Quando ocorrem problemas as pessoas tentam muitas vezes identificar a sua causa. Focar-se sobre quem foi o culpado das lesões cerebrais e deficiência dos pacientes raramente beneficia a recuperação. Desanimados pela falta de progresso, os familiares podem desenvolver fortes sentimentos negativos contra as companhias de seguros, agências de reabilitação, provedores e outros. Objetivo: Ajudar os familiares a reconhecer e a concentrar-se no que podem fazer para melhorar a probabilidade de sucesso do paciente. Ajudá-los a compreender que focar-se em soluções é muito mais produtivo do que cultivar sentimentos negativos.

- Preocupar-se e concentrar-se no negativo. Uma lesão cerebral provoca alterações drásticas, inesperadas e catastróficas na vida dos familiares. O ser humano tem muitas vezes a tendência de se preocupar e de se concentrar no negativo. Infelizmente focar-se na negativa pode minar a esperança, a motivação e os relacionamentos. Objetivo: Ajudar as pessoas a entender que a preocupação e o medo são reações naturais às mudanças que inevitavelmente seguem uma lesão cerebral. Incentivar as pessoas a avaliar e discutir os seus receios e preocupações com outras pessoas em quem confiam. Ao mesmo tempo ajudar as pessoas a reconhecer os seus recursos, capacidades e sistemas de suporte e focar os aspectos positivos de suas vidas.

- Sentir-se desconfortável por fazer perguntas. Ter medo de se impor ou temer que possam parecer estúpidos, alguns familiares evitam fazer perguntas a profissionais. Outros ficam perplexos com as respostas e instruções que lhes são dadas, mas não pedem esclarecimentos. Alguns não entendem a razão para o tratamento das indicações dos profissionais. Objetivo: Dizer aos familiares que têm o direito de fazer perguntas e receber respostas de um modo compreensível. Incentivar as pessoas a trazer uma lista das suas dúvidas e gravar as respostas dadas.

- Sentir-se frustrado e confuso quando se depara com conselhos e opiniões contraditórias. As pessoas muitas vezes recebem conselhos sobre como resolver os seus problemas de profissionais, familiares e outras pessoas que possam ter uma compreensão limitada da sua situação. Os conselhos contraditórios e pouco práticos podem agravar a frustração e confusão. Objetivo: Dizer aos familiares para descreverem os conselhos que lhe foram dados para lidar com problemas diferentes. Ajudá-los a reconhecer quando lhes foram dados conselhos contraditórios e como eles se sentem. Incentivá-los a resolver os problemas com profissionais de confiança, familiares e amigos e escolher as acções com base na sua probabilidade de sucesso.

TABELA 1 (cont.)

PROBLEMAS FAMILIARES FREQUENTES E CORRESPONDENTES OBJECTIVOS TERAPÊUTICOS

- Perder o rasto de documentos importantes. Muitos cuidadores não obtêm ou não guardam os registos dos tratamentos por profissionais. No entanto a manutenção de registos é especialmente importante quando os pacientes têm a sua primeira visita com um profissional e quando preenchem os formulários necessários para obter benefícios. De facto as sessões e benefícios podem ser adiados sem a documentação necessária. Objectivo: Incentivar os familiares a obter e organizar os registos dos pacientes numa base contínua. Incentivá-los a manter os registos numa pasta ou em formato electrónico, para que possam ser facilmente encontrados.

- Não se sentir confortável ou ter sucesso em pedir ajuda. Muitos cuidadores são desconfortáveis ao pedir ajuda. Alguns temem ser um fardo para os outros. Alguns querem evitar a percepção de que são fracos ou indefesos. Por outro lado alguns cuidadores sentem-se incompetentes e pedem ajuda para tudo. Objectivo: Ajudar os familiares a reconhecerem as suas limitações e capacidades. Ensiná-los a pedir a ajuda de forma construtiva e positiva. Lembrar-lhes que algumas pessoas gostam de ajudar os outros.

- Evitando comunicação direta e honesta. Muitas vezes os familiares sentem-se desconfortáveis ao falar dos seus sentimentos. Temem perturbar os outros, especialmente quando os sentimentos são negativos. Alguns vêem pouca utilidade em falar e outros acreditam que falar sobre preocupações irá torná-las ainda piores. Objectivo: Como primeiro passo, ajudar os familiares a identificar ideias e sentimentos importantes, tanto negativos como positivos. Ensinar-lhes estratégias de comunicar de forma construtiva. Incentivá-los a discutir os seus sentimentos mais difíceis com pessoas que se preocupam com eles e que sejam fiáveis.

- Sentir-se desconfortável ao falar com outras pessoas sobre a lesão. Conversando com outras pessoas sobre a lesão é muitas vezes doloroso para os pacientes e familiares. Algumas pessoas lutam para evitar a discussão sobre a lesão. Outros querem dizer tudo a todos. Objectivo: Começar por ajudar as pessoas a compreender a base de seu desconforto. Ajudá-las a identificar as pessoas em que podem confiar e com quem conversar. Praticar responder às perguntas doutras pessoas duma forma confortável.

União. Os terapeutas de família descrevem a união como processo de formação de uma aliança terapêutica com a família. ²⁹⁻³¹ União é conseguida falando com os familiares e obtendo uma boa compreensão da sua história, cultura, preocupações e perspectivas sobre problemas e soluções. ³²⁻³⁴ Respeitando pontos de vista individuais e como a família se comporta facilita o processo de união. ³⁵ Os terapeutas efectivos reconhecem que os familiares podem resolver melhor os problemas como uma equipa com o terapeuta incluído como um membro da equipa de colaboração.

Ouvir é desvalorizado, mas é uma ferramenta terapêutica muito poderosa. ³⁶ Depois duma lesão cerebral os familiares defrontam-se com uma grande variedade de problemas difíceis e complexos. Os médicos que vêem os familiares lutar podem reflexivamente oferecer conselhos sem ouvir uma contabilidade completa das preocupações. Oferecer conselhos sem ouvir pacientemente pode ser um obstáculo para o progresso. ³⁷ Escutar atentamente melhora a qualidade da relação terapêutica por transmitir respeito e interesse. ³¹ Escutar genuinamente melhora a compreensão dos problemas, aumentando a probabilidade de encontrar soluções eficazes. Os terapeutas meditativos permitem aos familiares falar através de problemas e desenvolver soluções por conta própria, melhorando o seu sentido de auto-eficácia e independência. ³⁸

Normalização. Depois duma lesão cerebral muitos familiares ficam num estado de extrema angústia com pouco conhecimento sobre o que pode ser feito para garantir recuperação. As apreensões resultam de observar dramáticas alterações neuro-comportamentais relacionadas com a lesão, rapidamente assumem novas responsabilidades e medos sobre o futuro. Normalização é um processo em que os clínicos validam preocupações e asseguram aos familiares que a sua experiência é comum a outros na mesma situação. ^{29,39} Normalização ajuda as famílias a reconhecerem que os problemas derivam da lesão e não da sua incapacidade pessoal .

Perspectiva positiva. A pesquisa indicou uma alta prevalência de depressão entre sobreviventes e familiares. Alguns podem afirmar que as pessoas têm uma tendência natural para se preocupar e para se concentrar no negativo, principalmente depois dum acontecimento traumático. ⁴⁰ A terapia cognitivo-comportamental subjacente é a noção de que mudar o pensamento das pessoas muda a maneira como eles sentem. ²⁸ Nomeadamente ao ajudar as pessoas a desenvolverem uma perspectiva positiva, os médicos podem ajudá-las a sentir-se melhor consigo mesmas e com as suas vidas. Perspectiva positiva começa por educar os clientes sobre os benefícios do pensamento positivo e os malefícios do pensamento negativo. ^{31,41} Então o médico pergunta a validade das perspectivas negativas. Em colaboração com a família, em alternativa, o médico identifica os aspectos válidos, positivos da situação e incentiva a manutenção de uma perspectiva positiva.

Treino de habilidades. As famílias com muitas habilidades estão melhor equipadas para enfrentar com êxito os muitos desafios que surgem depois da lesão. ⁴²⁻⁴⁴ As habilidades importantes incluem comunicação, gestão do stress e controlo de emoções intensas, especialmente a raiva, depressão e medo. Outras incluem a resolução de problemas, definição de metas, auto-defesa e ficar descansado. As famílias são ensinadas a conjugar as habilidades e, em seguida, praticar o uso de uma combinação de modelagem, representação de papéis, e ensaio.

Educação psicológica é um processo pelo qual as famílias aprendem e acedem a informações sobre lesão cerebral. Os familiares procuram frequentemente informações sobre o

funcionamento do cérebro, medicação, alterações neuro-comportamentais, reabilitação, recuperação e saúde e benefícios financeiros. Os familiares são mais propensos a encontrar informação precisa, compreensível, relevante quando o processo de aprendizagem é guiado por profissionais experientes. A pesquisa mostra que ajudar as pessoas a aceder a informação permite-lhes ter mais controlo da sua recuperação.^{31,45}

Encaminhamento de recursos. Depois da alta, as famílias muitas vezes têm ideias sobre os tipos de ajuda que gostariam de ter, mas muitas têm pouca ou nenhuma ideia do que está disponível perto de suas comunidades de origem. Com o passar do tempo podem surgir novos problemas e mais complexos, fazendo com que os cuidadores se sintam mal preparados.^{21,23} Os responsáveis e os trabalhadores sociais estão muitas vezes preparados para providenciar recursos, mas são poucos os clientes que lhes têm acesso. Os fornecedores de serviços à lesão cerebral são incentivados a dar conhecimento aos familiares dos possíveis recursos. Os clínicos são encorajados a dar informação sobre reabilitação, benefícios de saúde e financeiros e outros recursos frequentemente procurados pelas famílias.²²

Auto exame colaborativo é uma técnica multifacetada que se suporta num trio de tentativas de intervenção, incluindo uma auto-reflexão guiada, treino de saber comunicar e educação psíquica. A técnica é própria da BIFI e foi usada para ajudar os familiares a partilhar as perspectivas nos efeitos da lesão, a desenvolver perícias (por exemplo controlar o stress, resolver problemas) e a tomar melhor conta de si próprios.⁹ Primeiro pede-se aos familiares que respondam a uma série de perguntas, normalmente apresentadas como questionário. Depois o terapeuta encoraja cada familiar a partilhar as suas respostas com outro. Os familiares depois discutem as suas reacções e percepções das respostas dos outros, o que os ajuda a desenvolver empatia, a melhorar a comunicação e a aumentar a coesão da família.

CONCLUSÃO

Em resumo, a investigação confirmou que os familiares têm um papel importante na vida dos sobreviventes de lesões cerebrais ao cuidar deles a longo prazo.⁴⁶ A investigação também mostra que a vida dos familiares muda drasticamente e dum modo adverso, muitas vezes no longo prazo.^{9,24} A investigação e a experiência sugerem que uma combinação de educação, formação profissional e apoio psicológico pode beneficiar as famílias.²¹ Os clínicos foram incentivados a basear a sua prática na investigação, porém há relativamente pouca investigação para identificar os tipos de intervenção mais eficazes. Neste artigo foi fornecida informação sobre os princípios de prática familiar, desenvolvendo relações terapêuticas e desafios e problemas comuns enfrentados pelas famílias. Diariamente, os clínicos são convidados a abordar as necessidades urgentes dos familiares. Até que a literatura de pesquisa amadureça substancialmente, a prática clínica será guiada pela experiência, intuição clínica e senso comum.

Até onde é que a prática clínica da intervenção familiar de lesão cerebral precisa ir a partir daqui? Para ajudar os clientes a resolver problemas e pensar produtivamente, os praticantes de terapia familiar focada em solução usam a **pergunta milagrosa**.^{31,47} A técnica ajuda os clientes a deixar de pensar dum modo não produtivo sobre problemas e obstáculos. Em vez disso, encorajam os clientes a concentrar-se em mudanças de que gostariam e como as suas vidas seriam diferentes. Para ajudar os profissionais a pensar mais criativamente sobre a forma mais eficaz de servir as famílias, elaborámos a pergunta milagrosa: "Imagine que numa noite enquanto você está a dormir acontece um milagre e quando você acorda o sistema de assistência à família mudou dramaticamente. Agora os terapeutas de reabilitação que atendem famílias depois duma lesão cerebral têm todas as ferramentas, treinamento e apoio necessário

para efetivamente ajudar as famílias a ajustarem-se e a terem vidas preenchidas. Como as coisas seriam diferentes? "

A seguir estão as nossas respostas à pergunta milagrosa. Os leitores são encorajados a rever a lista, modificar as respostas para se adequarem à sua situação e gerar respostas adicionais para melhor servir as famílias.

1. A equipa interdisciplinar de reabilitação irá desenvolver uma boa apreciação de necessidades educacionais e emocionais das famílias e reconhecer a importância de desenvolver alianças terapêuticas de alta qualidade com as famílias.

2. Os clínicos Interdisciplinares vão aderir a um conjunto de princípios de prática familiar e consistentemente prestar serviços altamente valorizados pelos membros da família.

3. Os médicos irão atender às necessidades de crianças e membros da família mais alargada, bem como dos cuidadores primários.

4. Os investigadores vão identificar os tipos de terapias que são mais eficazes para diferentes tipos de famílias e os médicos vão aplicar as suas conclusões.

5. Todos os familiares terão acesso a longo prazo a informações compreensíveis sobre a lesão cerebral, alterações neuro-comportamentais, recuperação e opções de cuidados.

6. Os familiares escolherão entre uma grande variedade de apoio psicológico, capacitação e serviços educacionais.

7. O sistema de atendimento irá reconhecer, avaliar e destinar as necessidades de longo prazo das famílias.

8. Os provedores de reabilitação irão procurar e avaliar a capacidade dos familiares em desenvolver objectivos e implementar terapias.

9. Os instrumentos de avaliação e intervenções serão adaptados e largamente disponibilizados às famílias de diferentes culturas que falam uma variedade de idiomas.

10. Os programas graduados de terapia familiar e de aconselhamento irão dar educação e formação a estudantes relacionadas com lesão cerebral, necessidades familiares e estratégias de intervenção.

REFERÊNCIAS

1. Panting A, Feliz PH. A reabilitação a longo prazo de lesões graves na cabeça, com particular referência à necessidade de apoio social e médico à família do paciente. *Rehabilitation*. 1972; 38: 33- 37.
2. Lezak MD. Viver com um paciente caracterologicamente alterado por lesão cerebral. *J Clin Psychiatry*. 1978; 39 (7): 592-598.
3. Lezak MD. Implicações psicológicas da lesão cerebral traumática para a família do paciente. *Reabil Psychol*. 1986; 31 (4): 241-250.
4. Lezak MD. A lesão cerebral é um assunto de família. *J Clin Exp Neuropsychol*. 1988; 10 (1): 111.
5. Mauss-Clum N, lesão Ryan M. A lesão cerebral e a família. *J Neurosurg Nurs*. 1981; 13 (4): 165-169.
6. Rosenthal M, Young T. Intervenção familiar efectiva após lesão cerebral traumática. *J Head Trauma Rehabil*. 1988; 3 (4): 42-50.
7. Boschen K, Gargaro J, Gan C, Gerber G, Brandys C. Intervenções familiares depois de lesão cerebral adquirida e outras condições crónicas: uma avaliação crítica da qualidade da evidência. *NeuroRehabilitation*. 2007; 22 (1): 19-41.
8. Kreutzer JS, Kolakowsky-Hayner SA, Demm SR, Meade MA. Uma abordagem estruturada à intervenção familiar após lesão cerebral. *J Head Trauma Rehabil*. 2002; 17 (4): 349-367.
9. Kreutzer JS, Stejskal TM, Ketchum JM, Marwitz JH, Taylor LA, Menzel JC. Investigação preliminar da intervenção familiar dum lesionado cerebral: impacto sobre os familiares. *Brain Inj*. 2009; 23 (6): 535-547.
10. Rosenthal M, Muir C. Métodos de intervenção familiar. Em: Rosenthal M et al, eds. *Rehabilitation of the Adult and Child with Brain Injury*. Philadelphia, PA: FA Davis; 1983: 407-420.
11. Muir C, Rosenthal M, Diehl L. Os métodos de intervenção familiar. Em: Rosenthal M et al, eds. *Rehabilitation of the Adult and Child with Brain Injury*. Philadelphia, PA: FA Davis; 1990: 433-448.
12. Nabors N, Seacat J, Rosenthal M. Preditores de cuidadores com o fardo após lesão cerebral traumática. *Brain Inj cérebro*. 2002; 16 (12): 1039- 1050.
13. Hubble M, Duncan B, Miller S. *The Heart and Soul of Change: What works in Therapy*. Washington, DC: American Psychological Association; 2006.
14. Martin DJ, Garske JP, Davis MK. Relação da aliança terapêutica com desfecho e outras variáveis: uma revisão meta-analítica. *J Consult Clin Psychol*. 2000; 68 (3): 438-450.
15. Messer S, Wampold B. Enfrentemos os factos: os factores comuns são mais potentes do que os ingredientes de terapia específica. *Clin Psychol: Sci Pract*. 2002; 9 (1): 21-25.
16. Schonberger M, Humle F, Teasdale TW. Resultado subjetivo de reabilitação de lesão cerebral em relação à aliança de trabalho terapêutico, a conformidade e a consciência do cliente. *Brain Inj* . 2006; 20 (12): 1271-1282.

17. Sherer H, Evans CC, Leverenz J, et al. Aliança terapêutica na reabilitação de lesão cerebral aguda: preditores de força da aliança e o impacto da aliança no resultado. *Brain Inj cérebro*. 2007; 21 (7): 663-672.
18. Rogers CR. As condições necessárias e suficientes da mudança de personalidade terapêutica. *J Consult Psychol*. 1957; 21 (2): 95-103.
19. Rogers CR. *On Becoming a Person*. New York, NY: Houghton Mifflin; 1961.
20. Corey G. Teoria e prática de aconselhamento e psicoterapia. Independence, KY: Cengage Learning; 2008.
21. Rotondi AJ, Sinkule J, K Balzer, Harris J, Moldovan R. A avaliação de necessidades qualitativas de pessoas que sofreram lesão cerebral traumática e seus cuidadores familiares primários. *J Head Trauma Rehabil*. 2007; 22 (1): 14-25.
22. Aitken ME, McCarthy ML, Slomine BS, et al. Fardo familiar depois de lesão cerebral traumática em crianças. *Pediatrics*. 2009; 123 (1): 199- 206.
23. Rotondi AJ, Sinkule J, Spring M. Uma intervenção interativa baseada na Web para pessoas com TCE e suas famílias: uso e avaliação por outros significativos do sexo feminino. *J Head Trauma Rehabil*. 2005; 20 (2): 173-185.
24. Jackson D, Turner-Stokes L, Murray J, Leese M, McPherson KM. Lesão cerebral adquirida e demência: uma comparação de experiências de cuidador. *Brain Inj*. 2009; 23 (5): 433-444.
25. Sander AM, Kreutzer J. Uma abordagem holística para a intervenção familiar após a lesão cerebral. Em: Rosenthal M et al, eds. *Rehabilitation of the Adult and Child with Traumatic Brain Injury*. Philadelphia, PA: FA Davis; 1999: 199-215.
26. Anderson MI, Simpson GK, Morey PJ, Mok MM, Gosling TJ, Gillett LE. Percursos diferenciais de sofrimento psíquico em cônjuges versus pais de pessoas com traumatismo crânio-encefálico grave (TBI): análise multi-grupo. *Brain Inj*. 2009; 23 (12): 931-943.
27. Kreutzer JS, Rapport LJ, Marwitz JH, et al. Bem-estar dos cuidadores após a lesão cerebral traumática: um inquérito prospectivo multicêntrico. *Arch Phys Med Rehabil*. 2009; 90 (6): 939-946.
28. Beck JS. *Cognitive Therapy: Basics and Beyond*. New York, NY: Guilford Press; 1995.
29. Minuchin S, Fishman HC. *Family Therapy Techniques*. New York, NY: Harvard University Press; De 1981.
30. Minuchin S, Nichols MP. *Family Healing: Strategies for Hope and Understanding*. New York, NY: Free Press; De 1993.
31. Nichols MP, Schwartz RC. *Family Therapy: Concepts and Methods*. 8a ed. Needham Heights, MA: Allyn & Bacon; De 2007.
32. Angus LE, McLeod D. *The Handbook of Narrative and Psychotherapy: Practice, Theory and Research*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 2003.
33. White M. *Maps of Narrative Practice*. New York, NY: Norton; De 2007.
34. White M, Epston D. *Narrative Meansto Therapeutic Ends*. New York, NY: Norton; 1990.

35. Duncan B, Miller S, Sparks J. *The Heroic Client: A Revolutionary Way to Improve Effectiveness Through Client-Directed, Outcome- Informed Therapy*. San Francisco, CA: Jossey-Bass; 2004.
36. Miller WR, Rollnick S. *Motivational Interviewing: Preparing People for Change*. 2nd ed. New York, NY: Guilford Press; 2002.
37. Aragno A. A linguagem de empatia: uma análise da sua constituição, desenvolvimento e papel na escuta psicanalítica. *Jam Psychoanal Assoc*. 2008; 56 (3): 713-740.
38. Dunst CJ, K Boyd, Trivette CM, Hamby DW. Modelos de programas voltados para a família e práticas de ajuda profissional. *Fam Relations*. 2002; 51 (3): 221-229.
39. Piercy FP, Wetchler JL, Sprenkle DH. *Family Therapy Sourcebook*. 2nd ed. New York, NY: Guilford; 1996.
40. Nicki A. A mente abusada: teoria feminista, deficiência psiquiátrica e trauma. *Hypatia*. 2001; 16 (4): 80-104.
41. Weakland J, Fisch R. Terapia breve - estilo MRI. In: Budman S, Hoyt M, Friedman S, eds. *The First Session in Brief Therapy*. New York, NY: The Guilford Press; 1992: 306-323.
42. Robinson KM. Um programa de treino de habilidades sociais para os cuidadores adultos. *ANS Adv Nurs Sci*. 1988; 10 (2): 59-72.
43. Brotherton FA, Thomas LL, Wisotzek IE, Milan MA. Treino de habilidades sociais na reabilitação de pacientes com traumatismo craniano de lesão cerebral. *Arch Phys Med Rehabil*. 1988; 69 (10): 827-832.
44. Ducharme JM. Tratamento de comportamento mal adaptado em lesão cerebral adquirida: abordagens correctivas. *Clin Psychol Rev*. 2000; 20 (3): 405-426.
45. Anderson CM, Reiss DJ, Hogarty GE. *Schizophrenia and the Family*. New York, NY: Guilford; 1986.
46. Levack WM, Siegert RJ, Dean SG, McPherson KM. Planeamento de metas para adultos com lesão cerebral adquirida: como os médicos falam sobre o envolvimento da família. *Brain Inj*. 2009; 23 (3): 192-202.
47. Duncan B, Miller S, Hubble M. *Handbook of Solution-Focused Brief Therapy*. Hoboken, NJ: John Wiley & Sons; 1996.