



ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DE COIMBRA

Fernando Manuel Machado Santos

**A EXPERIÊNCIA DE CUIDAR A PESSOA COM LESÃO
ENCEFÁLICA TRAUMÁTICA EM CONTEXTO FAMILIAR**

**Coimbra
Outubro de 2011**

RESUMO

Num país onde a escassez de recursos é uma realidade, o apoio informal surge cada vez mais como uma necessidade após a alta de uma instituição de saúde, e assim a família assume uma importância fulcral na satisfação das necessidades das pessoas dependentes, tornando-se o cuidador o eixo da assistência familiar.

Conscientes desta realidade concebemos o presente estudo que teve como principal objectivo compreender a experiência dos cuidadores da pessoa com lesão encefálica traumática em contexto familiar. Foi adoptada a metodologia qualitativa com orientação fenomenológica, tendo sido seleccionados seis familiares cuidadores de pessoas com lesão encefálica traumática. A colheita de informação foi efectuada através de entrevistas abertas realizadas entre Junho e Outubro de 2010. Os dados foram analisados seguindo as indicações metodológicas de Colaizzi descritas por Sanders (2003).

Os resultados do estudo demonstram que a experiência dos cuidadores de pessoas com lesão encefálica traumática é única devido à especificidade das alterações que a lesão provoca na pessoa cuidada, no cuidador e na sua família. O estudo da experiência vivida por estes cuidadores revelou uma estrutura do fenómeno assente em quatro temas que emergiram da análise dos dados: mudanças na pessoa cuidada, mudanças no cuidador, sentimentos do cuidador e estratégias e recursos utilizados pelo cuidador no processo de cuidar.

O estudo permitiu concluir que esta experiência é vivida pelos cuidadores como uma conjugação complexa de factores decorrentes da transição e da adaptação ao seu novo papel, tais como a acumulação de mudanças impostas a nível pessoal, familiar e social, as alterações da sua saúde e compromisso do seu autocuidado, a multiplicidade de sentimentos experienciados, a variedade de recursos e estratégias utilizados no processo de cuidar, e as mudanças na pessoa cuidada resultantes da lesão.

A actividade de cuidar uma pessoa com lesão encefálica traumática é assim experienciada pelo cuidador como uma actividade ininterrupta, solitária, física e psicologicamente desgastante, desprovida de apoio social, e que resulta em dificuldades financeiras e no isolamento social da família.

Palavras-chave: Cuidador, família, lesão encefálica traumática, experiência vivida

ABSTRACT

In a country where the resources shortage is a reality, the informal support appears each time more as a need after the discharge from a health institution, and therefore, family assumes a vital importance in the needs satisfaction of dependent people, becoming the caregiver the central part of family assistance.

Being conscious of this reality, we undertook the present study whose main aim was to understand the experience of the caregivers of a person with traumatic brain injury in a family context. The qualitative methodology with phenomenological orientation was adopted, having been selected six family caregivers of people with traumatic brain injury. The data collection had been done through open interviews made between June and October 2010. This data had been analysed following the Colaizzi's methodological indications described by Sanders (2003).

The study results show that the experience of the caregivers of people with traumatic brain injury is unique due to the specificity of the changes that the injury causes in the person being taken care of, in the caregiver and in their family. The study of the experience lived by these caregivers revealed a structure of the phenomenon grounded in four topics that resulted from the data analysis: changes in the person being taken care of, changes in the caregiver, caregiver's feelings and strategies and resources used by the caregiver in the care process.

This study allowed to conclude that this experience is lived by the caregivers as a complex conjugation of factors resulting from the transition and adaptation to their new role, such as the accumulation of changes imposed at a personal, family and social level, the changes in their health and commitment to their self-care, the multiplicity of experienced feelings, the variety of resources and strategies used in the care process, and the changes in the person being taken care of resulting from the injury.

The activity of taking care of a person with traumatic brain injury is, therefore, experienced by the caregiver as an uninterrupted, solitary and physically and psychologically exhausting activity, without social support, and which results in financial difficulties and in the social isolation of the family.

Key-words: caregiver, family, traumatic brain injury, lived experience

RÉSUMÉ

Dans un pays où le manque de moyens est une réalité, l'appui informel surgit de plus en plus comme une nécessité après la sortie d'une institution de santé, et c'est la famille qui a alors une importance cruciale dans la satisfaction des besoins des personnes dépendantes, la personne chargée de la prise en charge devenant le point d'ancrage de l'assistance familiale.

Conscients de cette réalité nous avons réalisé cette étude qui a eu comme principal objectif celui de comprendre l'expérience des soins de la personne ayant une lésion encéphalique traumatique en contexte familial. Nous avons adopté la méthodologie qualitative avec une orientation phénoménologique et nous avons pour cela sélectionné six proches prenant soin de patients ayant une lésion encéphalique traumatique. Le recueil d'information a été effectué à travers des entretiens ouverts réalisés entre juin et octobre 2010. Les données ont été analysées selon les indications méthodologiques de Colaizzi décrites par Sanders (2003).

Les résultats de l'étude démontrent que l'expérience de ceux qui prennent soin de personnes ayant une lésion encéphalique traumatique est unique par la spécificité des changements que la lésion provoque chez la personne qui est prise en charge, chez celle qui prend en charge et dans sa famille. L'étude de l'expérience vécue par ces personnes qui prennent en charge a révélé une structure du phénomène basée sur quatre thèmes qui ont été dégagés par l'analyse des données et qui sont les suivants : changements chez la personne prise en charge, changements chez la personne chargée de la prise en charge, sentiments de la personne responsable de la prise en charge, stratégies et recours utilisés par cette dernière lors du processus de soins.

L'étude a permis de conclure que cette expérience est vécue, par les personnes qui prennent en charge, comme une conjugaison complexe de facteurs découlant de la transition et de l'adaptation à leur nouveau rôle, tels que l'accumulation de changements imposés au niveau personnel, familial et social, les changements au niveau de sa santé et le compromis de son auto-soin, la multiplicité de sentiments ressentis, la variété de ressources utilisées dans le processus de prise en charge, et les changements, résultants de la lésion, chez la personne prise en charge.

L'activité de prendre en charge une personne ayant une lésion encéphalique traumatique est ainsi ressentie par la personne qui prend en charge comme une activité ininterrompue, solitaire, physiquement et psychologiquement épuisante, dépourvue d'appui social, et qui entraîne des difficultés financières et un isolement social de la famille.

Mots-clés: Prise en charge, famille, lésion encéphalique traumatique, expérience vécue