

MUDANÇAS NOS PAPÉIS SOCIAIS: UMA CONSEQÜÊNCIA DO TRAUMA CRÂNIO-ENCEFÁLICO PARA O CUIDADOR FAMILIAR¹

Edilene Curvelo Hora Serna²
Regina Márcia Cardoso de Sousa³

Serna ECH, Sousa RMC. Mudanças nos papéis sociais: uma conseqüência do trauma crânio-encefálico para o cuidador familiar. Rev Latino-am Enfermagem 2006 março-abril; 14(2):183-9.

O objetivo do estudo foi conhecer as mudanças nos papéis sociais do cuidador após o trauma crânio-encefálico (TCE), relacionando-as com o grau de importância desses papéis e com a condição da vítima seis meses ou mais após o TCE. Desenvolvido no Ambulatório de Trauma de Crânio do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo com 50 cuidadores e 50 vítimas de TCE, por meio de entrevista e análise de prontuário. Foi utilizado na entrevista, com o cuidador, um checklist para identificar as mudanças e importância dos papéis sociais por eles desempenhados. Concluiu-se que os papéis que mais sofreram interrupção em razão do trauma foram: amigo, amador/passatempo, membro da família e trabalhador, o papel de ser um cuidador foi o que apresentou mais modificação. Não houve associação entre mudança de papéis e as variáveis: condição da vítima após TCE e importância dos papéis sociais para o cuidador.

DESCRITORES: cuidadores; traumatismos cerebrais; enfermagem familiar

CHANGES IN SOCIAL ROLES: A CONSEQUENCE OF TRAUMATIC BRAIN INJURY FOR THE FAMILY CAREGIVER

The purpose was to study changes in the caregiver's social roles after traumatic brain injury (TBI), relating them with the degree of importance of these roles and with the condition of the victim six months or more after the TBI. The research was developed at the Brain Trauma Clinic of the University of São Paulo Hospital das Clínicas with 50 caregivers and 50 victims of TBI, by means of interviews and patient file analysis. A checklist was used for the interview with the caregiver, in order to identify the changes and importance of their social roles. The roles that had suffered most interruption due to the trauma were: friend, amateur/entertainment, family member and worker. The role of being a caregiver was the one that presented more modification. No association was found between change of role and the variables: condition of victim after TBI and importance of the social roles for the caregiver.

DESCRIPTORS: caregivers; brain injuries; family nursing

CAMBIO EN LOS ROLES SOCIALES: UNA CONSECUENCIA DEL TRAUMA CRÁNEO-ENCEFÁLICO PARA EL CUIDADOR FAMILIAR

El objetivo del estudio fue conocer los cambios en los roles sociales del cuidador después del trauma cráneo-encefálico (TCE), relacionándolos con el grado de importancia de esos roles y con la condición de la víctima seis meses o más después del TCE. La investigación fue desarrollada en el Ambulatorio de Trauma de Cráneo del Hospital das Clínicas de la Universidad de São Paulo con 50 cuidadores y 50 víctimas de TCE, por medio de entrevistas y análisis de prontuarios. Fue utilizado en la entrevista con el cuidador un checklist para identificar los cambios y la importancia de los roles sociales por ellos desempeñados. Se concluye que los roles que más sufrieron interrupción en razón del trauma fueron: amigo, amador/pasatiempo, miembro de familia y trabajador. El rol de cuidador fue el que más presentó modificación. No hubo asociación entre el cambio de los roles y las variables de: condición de la víctima después del TCE y importancia de los roles sociales para el cuidador.

DESCRIPTORES: cuidadores; traumatismos cerebrales; enfermería de la familia

¹ Trabalho extraído da dissertação de Mestrado, Projeto FAPESP nº 01/09645-7; ² Professor assistente da Universidade Federal de Sergipe, Doutoranda em enfermagem, e-mail: edilenechs@yahoo.com.br; ³ Professor associado, e-mail: vian@usp.br. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo

INTRODUÇÃO

Na vida, poucos eventos podem causar mudanças tão dramáticas nos papéis, relacionamentos e objetivos como o trauma crânio-encefálico (TCE), e as famílias sofrem tanto quanto, se não mais do que, as próprias vítimas⁽¹⁾.

Quando ocorre um trauma craniano em um membro da família, desenvolve-se uma crise, e os sentimentos podem variar de frustração a total impotência. Com frequência, a família sente-se culpada, responsável ou até revoltada com o acontecido⁽¹⁾.

Estudos internacionais têm mostrado as conseqüências negativas vivenciadas pelos cuidadores em decorrência do cuidado às vítimas de TCE⁽²⁻³⁾. Entre essas, evidenciam-se mudanças nos papéis sociais do cuidador que têm propiciado alterações radicais na vida das pessoas responsáveis pelo cuidado, quase sempre desencadeando sofrimento e problemas físicos ou psíquicos.

O resultado da pesquisa com pais e cônjuges de vítimas de TCE, a respeito das mudanças de papéis, após o trauma, apontou que esses apresentaram moderado nível de estresse e alterações nos papéis, além de problemas de saúde, em decorrência do cuidado⁽⁴⁾.

Uma investigação similar que avaliou os efeitos a longo prazo do TCE para os cuidadores revelou que houve aumento significativo das mudanças dos papéis, sobretudo naqueles que cuidavam da vítima em casa e que essas mudanças eram menores, quando havia maior suporte social⁽⁵⁾.

Diante de tais constatações e pela inexistência de pesquisa com essa especificidade em âmbito nacional, resolveu-se conhecer as mudanças nos papéis sociais do cuidador familiar principal, após o TCE, tendo em vista que ele assume a maior responsabilidade pelos cuidados prestados à vítima e, dessa forma, deverá de modo mais acentuado retratar e sofrer as conseqüências do evento traumático.

O estudo também verificou a relação das mudanças dos papéis sociais com duas variáveis, consideradas relevantes: o grau de importância atribuído pelo cuidador a esses papéis e a condição da vítima seis meses ou mais após o TCE.

CASUÍSTICA E MÉTODO

Este estudo caracteriza-se como descritivo, exploratório e sob abordagem quantitativa, sendo desenvolvido no Ambulatório de Trauma de Crânio

do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo (HCFMUSP).

A casuística em estudo constituiu-se de 50 cuidadores e 50 vítimas de TCE. Os critérios de inclusão para os cuidadores de vítimas de TCE foram: comparecer ao ambulatório, em decorrência do acompanhamento da vítima; ter idade igual ou superior a 18 anos e cuidar de vítimas de TCE com idade entre 12 e 60 anos; ser cuidador familiar principal da vítima de TCE que sofreu evento traumático há pelo menos seis meses, período que o quadro da vítima já se encontra estável, segundo pesquisas que analisaram o processo de recuperação após TCE⁽⁶⁻⁷⁾. A participação do cuidador e vítima foi vinculada ao consentimento verbal e escrito de ambos. No período de coleta de dados, todos os cuidadores que atenderam os critérios de seleção foram incluídos na investigação.

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sendo a coleta de informações realizada no período de 27 de junho a 5 de dezembro de 2001, por meio de entrevistas estruturadas, individuais e análise do prontuário das vítimas agendadas para o atendimento nesse serviço.

Dois instrumentos foram usados nas entrevistas: o primeiro usado com as vítimas de TCE, que permitiu a coleta de informações demográficas e clínicas, além da aplicação da Escala de Resultados de Glasgow (ERG), o segundo formulário constituiu-se do roteiro de entrevista com o cuidador, que incluiu os dados demográficos e *checklist* anteriormente publicado⁽⁸⁾ e adaptado para este estudo.

A ERG⁽⁹⁾ classifica as vítimas de TCE conforme sua capacidade funcional, desse modo, são estabelecidas cinco categorias: morte, estado vegetativo persistente (não obedece aos comandos simples nem pronuncia qualquer palavra), incapacidade grave (consciente, mas, dependente), incapacidade moderada (independente, mas incapaz) e boa recuperação (retomam a vida normal, embora possam persistir leves deficiências físicas ou mentais). Assim como em outros estudos⁽¹⁰⁻¹¹⁾, nas análises, essas categorias foram agrupadas, de acordo com a condição da vítima em favorável e desfavorável. As vítimas em condição favorável são classificadas na ERG como boa recuperação e incapacidade moderada, isto é, vítimas independentes, já aquelas em condição desfavorável apresentam incapacidade grave ou estado vegetativo persistente, pessoas dependentes.

O *checklist* utilizado⁽⁸⁾ é composto por duas partes, uma para identificar as mudanças nos papéis sociais e a outra para o registro do grau de importância atribuído pelo cuidador aos papéis listados. A lista de papéis sociais com suas respectivas

definições, apresentada na Figura 1, segue na íntegra o conteúdo proposto nos instrumentos originais descritos em inglês⁽⁸⁾. Para manter a fidedignidade, a tradução, após ser realizada por um dos pesquisadores e revisada por professora da língua inglesa, foi analisada por duas especialistas da área de saúde com domínio da língua inglesa que avaliaram a clareza e propriedade da tradução realizada.

Para averiguar possíveis mudanças nos principais papéis sociais do cuidador, utilizou-se a primeira parte do *checklist*, apresentada na Figura 1. Na sua aplicação, foram realizados questionamentos, checando cada papel listado, antes de assumir o cuidado da vítima de trauma (primeira coluna) e no tempo atual da entrevista (segunda coluna). A terceira coluna permitiu a descrição das mudanças ocorridas, sendo criada uma codificação numérica para facilitar o registro, conforme pode ser observada na legenda dessa mesma figura. Para melhor definir essas mudanças, as questões inclusas no cabeçalho da coluna também foram aplicadas e coube ao entrevistador a opção pela categoria mais adequada à situação apresentada. Para essa categorização, o

termo “papel” foi definido como o comportamento social esperado e característico de um indivíduo⁽⁵⁾. A alteração do papel social foi considerada como obtenção ou perda; no entanto, quando o papel social foi interrompido em razão do trauma, essa foi a descrição utilizada.

O grau de importância para o cuidador dos papéis listados foi registrado na segunda parte do *checklist*, apresentada na Figura 1. Nela, perante a mesma lista de papéis sociais, o cuidador descreveu sua importância, tendo em vista os três níveis: sem importância, importante e muito importante. Cada papel foi checado, mesmo que o respondente nunca o tivesse desempenhado.

Os dados foram armazenados em um banco de dados computadorizado, construído com o programa SPSS 8.0. A análise de associação entre as variáveis, importância e mudança dos papéis sociais dos cuidadores foi feita pelo teste de Fischer. O mesmo teste foi empregado para verificar a associação entre essa última variável e capacidade funcional da vítima. O nível de significância de 5% foi estabelecido para todas as análises realizadas.

PAPÉIS SOCIAIS DO CUIDADOR	ANTES de cuidar do Sr.(a) (nome da vítima) você era (papel)?	(1ª Parte) ATUALMENTE você é (papel)?	Houve alguma mudança nos seus papéis sociais? A vítima teve importância fundamental nesta mudança? Classifique, utilizando o código numérico da legenda.
ESTUDANTE: Frequente escola em período parcial ou total			
TRABALHADOR: Tem emprego remunerado em tempo parcial ou total			
VOLUNTÁRIO: É voluntário no mínimo uma vez por semana em hospital, escola, comunidade, campanha política, entre outros.			
CUIDADOR: É responsável no mínimo uma vez por semana em cuidar de alguém, por exemplo, uma criança, marido/mulher, parente ou amigo.			
MANTENEDOR DA CASA: É responsável, no mínimo uma vez por semana, pela manutenção da casa como limpeza da casa ou jardinagem, entre outros.			
AMIGO: Sai, visita ou recebe amigos em sua casa, no mínimo uma vez por semana.			
MEMBRO DA FAMÍLIA: Faz alguma atividade com um membro da família (filhos, esposa, pais, ou outros parentes) sai, visita-o ou recebe-o em sua casa no mínimo uma vez por semana.			
PARTICIPANTE EM ATIVIDADE RELIGIOSA: Participa, no mínimo uma vez por semana, de grupos ou atividades afiliadas à religião.			
AMADOR/FAZ POR PASSATEMPO: Participa, no mínimo uma vez por semana, de algum lazer, um passatempo ou atividade não profissional como costura, tocar instrumento musical, esportes, teatro, ou participação em clube, ou equipes/ grupos.			
PARTICIPANTE EM ORGANIZAÇÕES: Participa, no mínimo uma vez por semana, em organizações como ONGs, vigilantes do peso, entre outros			
OUTROS: Atividade não mencionada, que desempenhou, desempenha atualmente ou planeja desempenhar.			
LEGENDA			
0 : Papel social não desempenhado			
1: Papel social inalterado			
2: Papel social alterado em razão do trauma			
3: Papel social alterado por motivo não relacionado ao trauma			
4: Papel social interrompido em razão do trauma			
PAPÉIS SOCIAIS DO CUIDADOR Ser um (Papel) para você é algo:	Sem Importância	(2ª Parte) Importante	Muito Importante
ESTUDANTE: Frequente escola em período parcial ou total.			
TRABALHADOR: Tem emprego remunerado em tempo parcial ou total. Demais itens semelhantes a 1ª parte			

Instrumento adaptado de publicação anterior⁽¹⁰⁾

Figura 1- Checklist para verificar mudanças e grau de importância nos papéis sociais

RESULTADOS

Os cuidadores tinham idade média de 44,9 anos e desvio padrão de 13,2, sendo 88% do sexo feminino, 68% solteiros, 58% católicos e 60% com ensino fundamental incompleto. A metade dos cuidadores em estudo era mãe da vítima, 22% esposo(a) e os demais, irmão(ã), pai, tio(a) ou filho(a). Todos os cuidadores em estudo eram os principais responsáveis pelas respectivas vítimas (cuidadores primários ou principais), porém 48% deles (n=24) tinham alguém para ajudar nos cuidados com a vítima (cuidadores secundários).

As vítimas tinham idade média de 30,6 anos e desvio padrão de 12,1, sendo 90% do sexo masculino, 60% casados ou amasiados, em 74% a causa externa foi o acidente de transporte. O tempo médio decorrido do trauma na época da entrevista foi 4,4 anos com desvio padrão igual a 4,8, variando entre 6 meses e 18 anos e 32% tinham mais que cinco anos. Quanto à classificação na ERG, a maioria das vítimas (56%) apresentou incapacidade grave, 30% demonstraram boa recuperação e a minoria (14%) incapacidade moderada. Nenhuma vítima dependente, em estado vegetativo persistente, foi identificada. Assim, as análises que consideraram a condição da vítima, 56% mostraram condições desfavoráveis, perante 44% favoráveis.

Tabela 1 - Distribuição dos cuidadores, segundo as situações observadas, tendo em vista as mudanças nos papéis sociais IC-HCFMUSP, 2001

Papéis sociais	Não Desempenhado	Alterado por			
		Inalterado	outras razões	Alterado em razão do trauma	Interrompido em razão do trauma
Estudante	78%	-	6%	2%	14%
Trabalhador	22%	18%	14%	20%	26%
Voluntário	94%	2%	2%	2%	-
Cuidador	-	22%	-	78%	-
Mantenedor da casa	6%	74%	-	20%	-
Amigo	42%	6%	4%	8%	40%
Membro da família	12%	36%	4%	18%	30%
Participante de atividade religiosa	18%	40%	6%	24%	12%
Amador/faz por passatempo	40%	12%	6%	6%	36%
Participante em organizações	96%	2%	-	-	2%
Outros	100%	-	-	-	-

As mudanças dos papéis sociais após trauma são demonstradas nos dados da Tabela 1 e foram apresentadas, de acordo com as categorias derivadas da aplicação do instrumento. Os cuidadores que não

desempenharam o papel social em estudo, antes e após o trauma, também foram incluídos nessa distribuição, sendo categorizados como "papel não desempenhado".

Notou-se que a grande maioria dos cuidadores alterou seu papel de cuidador em razão do trauma (78%), e de 18 a 24% dos entrevistados alteraram os papéis de membro da família, trabalhador, mantenedor da casa e participante em atividade religiosa. As alterações dos demais papéis em razão do trauma foram ausentes ou pouco frequentes. Os papéis mais interrompidos pelos cuidadores foram amigo (40%), amador/faz por passatempo (36%), membro da família (30%) e trabalhador (26%). Em menor frequência, os cuidadores cessaram de estudar (14%), de participar de atividades religiosas (12%) e de organizações sociais (2%). Entretanto, quando se considera em conjunto todas as informações da tabela, o papel de estudante, também, destaca-se como prejudicado, visto que entre 22% dos cuidadores que o desempenhavam, 16% tiveram esse papel alterado ou interrompido por causa do trauma. Vale destacar que nenhum outro papel social foi apontado pelos cuidadores na entrevista e, portanto, o item "outros" não constará de análises posteriores.

Tabela 2 - Distribuição dos cuidadores, segundo o grau de importância atribuído aos papéis sociais. IC-HCFMUSP, 2001

Papéis sociais	Sem importância	Importante	Muito importante
Estudante	4%	30%	66%
Trabalhador	-	30%	70%
Voluntário	4%	64%	32%
Cuidador	-	48%	52%
Mantenedor da família	2%	56%	42%
Amigo	50%	40%	10%
Membro da família	12%	50%	38%
Participante de atividade religiosa	2%	50%	48%
Amador/faz por passatempo	18%	56%	26%
Participante em organizações	50%	42%	8%

Os resultados sobre o grau de importância atribuído pelos cuidadores aos papéis em estudo estão apresentados nos dados da Tabela 2, nos quais se observa que os papéis considerados mais importantes pelos cuidadores são o trabalho e o estudo. Aproximadamente, 50% dos cuidadores acharam muito importante ser cuidador e participante de atividades religiosas; e de 32 a 42% consideraram muito importante ser voluntário, membro da família

e mantenedor da casa. Vale destacar que 50% dos cuidadores em estudo não julgaram importante a participação em organizações e ser amigo.

Na busca de relacionar as mudanças nos papéis sociais com seu grau de importância para o cuidador, foi proposta a análise dos cruzamentos dessas variáveis. Os cuidadores que não desempenhavam os papéis, antes e após o trauma, foram excluídos, variando o número de participantes

em cada papel estudado. Além disso, em relação às mudanças de papéis em razão do trauma, os cuidadores foram incluídos em categorias dicotômicas, considerando a presença ou não. Os cuidadores com papéis alterados ou interrompidos pelo trauma constituíram o grupo daqueles com presença dessas mudanças e os cuidadores, com papéis inalterados ou alterados por motivos não relacionados ao trauma, foram incorporados entre aqueles com ausência de mudanças.

Tabela 3 - Distribuição dos cuidadores, segundo a presença de mudanças nos papéis sociais em razão do trauma e grau de importância desses papéis para o cuidador. IC-HCFMUSP, 2001

Papéis sociais	Mudanças em razão do trauma				P-valor teste de Fisher
	Sim		Não		
	Máxima Importância	Menor Importância	Máxima importância	Menor Importância	
Estudante (n=11)	8	-	2	1	0,27
Trabalhador (n=39)	16	7	10	6	0,74
Voluntário (n=3)	-	1	2	-	0,33
Cuidador (n=50)	19	20	7	4	0,50
Mantenedor da casa (n=47)	2	8	19	18	0,15
Amigo (n=29)	3	21	1	4	0,55
Membro da família (n=44)	9	15	9	11	0,76
Participante de atividade religiosa (n=41)	10	8	14	9	0,76
Amador/faz por passatempo (n=30)	10	11	1	8	0,10
Participante em organizações (n=2)	-	1	1	-	0,99

Nos dados da Tabela 3, o grau de importância dos papéis sociais está sumarizado em máxima importância (muito importante) e menor importância (sem importância e importante). Os resultados da

aplicação do teste de Fisher para verificar a existência de possível associação entre o grau de importância e a presença de mudança em cada um dos papéis sociais mostram que as duas variáveis não estão associadas.

Tabela 4 - Distribuição dos cuidadores, segundo a presença de mudanças nos papéis sociais em razão do trauma e condição da vítima seis meses ou mais após o TCE. IC-HCFMUSP, 2001

Papéis sociais	Mudanças em razão do trauma				P-valor teste de Fisher
	Sim		Não		
	Condição Favorável	Condição Desfavorável	Condição Favorável	Condição Desfavorável	
Estudante (n=11)	3	5	2	1	0,55
Trabalhador (n=39)	10	13	8	8	0,75
Voluntário (n=3)	1	-	2	-	0,99
Cuidador (n=50)	18	21	4	7	0,73
Mantenedor da casa (n=47)	3	7	17	20	0,48
Amigo (n=29)	9	15	2	3	0,99
Membro da família (n=44)	9	15	11	9	0,36
Participante de atividade religiosa (n=41)	6	12	12	11	0,34
Amador/faz por passatempo (n=30)	9	12	5	4	0,69
Participante em organizações (n=2)	-	1	1	-	0,99

Nos dados da Tabela 4, as categorias da ERG foram agrupadas de acordo com a condição da vítima, conforme já descrito no método. Os resultados mostram evidências de que não existe associação entre as mudanças no desempenho dos papéis dos cuidadores e a condição da vítima, seis meses ou mais após o TCE.

DISCUSSÃO E CONCLUSÕES

O papel de cuidador destacou-se como sendo o mais alterado por causa do trauma (78%), pois a maioria dos participantes do estudo não exerceu esse papel anteriormente e, quando o desempenhou, apresentou aumento da intensidade dessa atividade em razão do cuidado da vítima de TCE.

O trabalho, embora tenha sido considerado um dos papéis mais importantes pelo cuidador, foi interrompido por 26% deles. Estudo correlato⁽¹²⁾ revelou que a maioria dos cuidadores tinha experienciado mudanças negativas em suas vidas, como resultado do cuidado à vítima com TCE e 30% dos cuidadores relataram alterações no trabalho.

Nas conseqüências econômicas do TCE para a família e sociedade, têm se destacado, entre outras, o custo do tempo gasto pelo cuidador familiar no cuidado à vítima e a renúncia de seu trabalho remunerado⁽¹³⁾.

Os papéis de amigo (40%), amador/faz por passatempo (36%) e membro da família (30%) foram os que sofreram maior interrupção pelo cuidador em razão do trauma, o que é lamentável, já que são considerados importantes papéis de suporte social e emocional. Resultados similares foram observados em duas investigações, a primeira⁽¹⁴⁾ constatou a mais alta prevalência de interrupção (25%) no relacionamento do cuidador com a família e a segunda⁽¹²⁾ descreveu que 43,3% dos cuidadores relataram declínio na participação em atividades de lazer, em virtude do cuidado com a vítima de TCE.

As alterações emocionais e mudanças da personalidade da vítima constituem o principal fator de redução dos contatos sociais⁽¹⁵⁾. Durante as entrevistas, verificou-se que não era só a falta de tempo do cuidador que causava a interrupção dos papéis acima citados, mas também a perda de interesse e a recusa da vítima em restabelecer esses contatos, o que também se notou em pesquisa realizada⁽³⁾ com 66 vítimas, todas solteiras, 32 morando sozinhas e 34 com os pais, em que se relatou perda de muitos amigos desde a ocorrência do TCE.

Conclusões da Conferência do *National Institutes of Health*, sobre tratamento de TCE e os fatores de interesse para reabilitação das vítimas, também demonstraram que as conseqüências adversas do TCE nos cuidadores ocasionaram dificuldades na adaptação, causando respostas de raiva, isolamento social e depressão⁽¹³⁾.

Os papéis de participante em organizações e amigo não foram considerados importantes por 50% dos cuidadores, além de apresentarem o menor porcentual de respondentes que os consideraram muito importantes (8 a 10%, respectivamente).

Durante as entrevistas, muitos cuidadores queixaram-se do afastamento dos amigos e da falta de tempo para realizar outras atividades. Em estudo⁽¹⁴⁾, realizado com 69 cuidadores principais de vítimas de TCE, foram observadas 15 mudanças em suas vidas, um ano após o trauma, sendo "menos tempo para mim" a que apresentou a mais alta freqüência.

O fator tempo poderia ter propiciado, no período após TCE, o abandono de atividades, consideradas menos importantes pelo cuidador, entretanto, essa relação não foi evidenciada nas análises estatísticas realizadas. Deve-se considerar, portanto, que os papéis indicados, como de menor importância, estavam entre os que, em maior freqüência, não eram desempenhados pelo cuidador, tanto antes do trauma como atualmente (96 e 42%).

Os resultados também mostraram que não houve associação entre mudança de papéis e condição da vítima, após o TCE. Tendo em vista que as vítimas com resultados favoráveis eram independentes e com resultados desfavoráveis dependentes, pode-se afirmar que não houve indícios de que a dependência da vítima seja fator relacionado com mudanças em papéis sociais do cuidador. Deve-se, entretanto, considerar que, na época da entrevista, as vítimas independentes podem ter vivenciado um período anterior de dependência que ocasionou a mudança dos papéis sociais do cuidador mantida posteriormente. Por outro lado, estudos anteriores^(3,14) já demonstraram efeitos negativos do TCE para o cuidador familiar, mesmo quando a maioria das vítimas apresenta boa recuperação, ou incapacidade moderada.

Os resultados deste estudo identificaram conseqüências bastante adversas relativas aos papéis sociais dos cuidadores familiares, refletindo provavelmente em toda a sua família. As mudanças nas vítimas, após TCE foram motivos de alteração ou interrupção de inúmeros papéis sociais desempenhados pelos cuidadores.

Faz-se necessário o desenvolvimento de novas pesquisas a respeito das conseqüências do TCE na vida dos cuidadores em âmbito nacional com amostras diferenciadas e grupo controle, objetivando a busca de novos conhecimentos e direcionamentos para assistir o cuidador em nossa realidade.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Dufor LT, Aiken LC, Gueldner S. Traumatic brain injury: a family experience. *J Neurosc Nurs* 1992; 24(6):317-23.
2. Brzuzy S, Speziale BA. Persons with traumatic brain injuries and their families: living arrangements and well-being post injury. *Soc Work Health Care* 1997; 26(1):7-89.
3. Marsh NV, Kersel DA, Havill JH, Sleigh JW. Caregiver burden at 6 months following severe traumatic brain injury. *Brain Inj* 1998; 12(12):1045-59.
4. Leathem J, Heath E, Woolley C. Relatives' perceptions of role change, social support and stress after traumatic brain injury. *Brain Inj* 1996; 10(1):27-38.
5. Frosch S, Gruber A, Jones C, Myers S, Noel E, Westerlund A. The long term effect of traumatic brain injury on the roles of caregivers. *Brain Inj* 1997; 11(12):891-906.
6. Choi SC, Barnes TY. Predicting outcome in the head injury patient. In: Narayan RK, editor. *Neurotrauma*. New York (USA): Mac Graw Hill; 1996. p. 779-92.
7. Sousa RMC, Koizumi MS. Recuperação das vítimas de trauma craneoencefálico entre 6 meses e 1 ano. *Arq Bras Neurocir* 1998; 17(2):72-80.
8. Barris R, Oakley F, Kielhofner G. The role checklist. In: Hemphill BJ, editor. *Mental health assessment in occupational therapy: an integrative approach to the evaluative process*. Thorafare (NJ): Slack; 1988. 73-91.
9. Jennett B, Bond M. Assessment of outcome after severe brain damage. *Lancet* 1975; 1(7905):480-4.
10. Young B, Rapp RP, Norton JA, Haack D, Tibbs PA, Bean JR. Early prediction of outcome in head-injured patients. *J Neurosurg* 1981; 54:300-3.
11. Ciricillo SF, Andrews BT, Damron SL, Pilts LH. Severity and outcome of intracranial lesions in pedestrians injured by motor vehicles. *J Trauma* 1992; 33(6):899-903.
12. Wallace CA, Bogner J, Corrigan JD, Clinchot D, Mysiw WJ, Fugate LP. Primary caregivers of persons with brain injury: life change 1 year after injury. *Brain Inj* 1998; 12(6):483-93.
13. National Institute Health. NIH (USA): Consensus Development Panel on Rehabilitation of Persons with Traumatic Brain Injury. *JAMA* 1999; 282(10):974-83.
14. Marsh NV, Kersel DA, Havill JH, Sleigh JW. Caregiver burden at 1 year following severe traumatic brain injury. *Brain Inj* 1998; 12(12):1045-59.
15. Muñoz-Céspedes JM, Paúl-Lapedriza N, Pelegrín-Valero C, Tirapu-Ustarroz J. Factores de pronóstico en los traumatismos craneoencefálicos. *Rev Neurol* 2001; 32(4):351-64.