

Desarrumou Tudo! O Impacto do Acidente Vascular Encefálico na Família

It Changed Everything! The Impact of the Stroke on the Family

Eliana Sales Brito

Mestre em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador. Professora do curso de Fisioterapia/Faculdade de Enfermagem da Universidade Católica do Salvador - UCSal. Endereço: Rua Gaspar Sadock, 431, Ed. Ilha das Flores, apto 202, Costa Azul, CEP 41760-200, Salvador, BA, Brasil. E-mail: elianasbrito@atarde.com.br; elianasb@ucsal.br

Elaine Pedreira Rabinovich

Pós-doutorado em Psicologia Social - IPUSP, Professora do Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador. Endereço: Anita Garibaldi 2981, Rio Vermelho, CEP 41940-450, Salvador, BA, Brasil. E-mail: elainepr@brasmail.com.br

Resumo

O acidente vascular encefálico (AVE) resulta em déficits neurológicos temporários ou permanentes, de variadas intensidades, que podem comprometer a independência do indivíduo acometido na realização de atividades de vida diária. Este estudo de caso investigou famílias de pacientes com diagnóstico de AVE, buscando compreender as dificuldades de ordem estrutural, socioeconômica e emocional pelas quais elas passam; a relação entre o grau de severidade de agravo, tempo de ocorrência da doença e o desenvolvimento de estratégias de proteção e cuidado ao familiar doente. Foram utilizados como instrumentos de coleta de dados: questionário; roteiro de entrevista; observações registradas em diário de pesquisa; aplicação do Índice de Barthel, escala de avaliação funcional internacionalmente validada. A análise dos dados foi realizada pelo Discurso do Sujeito Coletivo, produzindo representações sociais e idéias centrais. Constatou-se que a família passa por um processo de transformação que implica em reorganização e adoção de estratégias de enfrentamento favorecidas pela existência de uma rede de suporte. Esses resultados apontam para a necessidade de se habilitar a família para o cuidado ao paciente com incapacidade decorrente de acidente vascular encefálico e para o autocuidado. **Palavras-chave:** Relações familiares; Acidente Cerebrovascular; Perfil do impacto da doença.

Abstract

Strokes (cerebrovascular accidents) result in temporal or permanent neurological deficits of varied intensities that can endanger the victim's independence in performing everyday activities. This qualitative case study investigated the families of patients with diagnosis of stroke, in order to understand the structural, socioeconomic and emotional difficulties that they face, and the relationship between the degree of damage severity, the time of disease occurrence and the development of strategies for the relative's protection and care. Data collection instruments were: questionnaire; interview guide; observations registered in a research diary; application of the Barthel Index, an internationally validated functional evaluation scale. Data analysis was carried out through the Discourse of the Collective Subject, producing social representations and central ideas. It was verified that the families are undergoing a changing process that implies reorganization and adoption of coping strategies favored by the existence of a support network. These results point to the need for educating and guiding the family so that it can take care of the patient with disability derived from a stroke, and also promote self-care.

Keywords: Family Relations; Cerebrovascular Accident; Disease Impact Profile.

Introdução

O acidente vascular encefálico (AVE) é a forma mais comum de manifestação da doença cérebro-vascular. É um evento de ocorrência súbita que cursa com déficits neurológicos temporários ou permanentes de variadas intensidades (Durward e col., 2000), sendo o sinal mais comum a hemiplegia, que consiste na perda do movimento de um lado do corpo. Entretanto, o paciente poderá também apresentar outras desordens associadas, tais como distúrbios de comportamento, de linguagem, de sensibilidade, visuais, de deglutição (Adams e col., 1998), dentre outros, e passar a depender de outras pessoas em suas atividades de vida diária (AVD's) básicas, como higiene, locomoção e alimentação. A suspeita de um AVE requer o imediato encaminhamento do paciente a uma unidade hospitalar.

Estatísticas alertam para uma elevada taxa de morbi-mortalidade do AVE. Dados da Organização Mundial da Saúde (OMS) indicam que em 2001 as doenças cardiovasculares foram responsáveis pelo óbito de 16,6 milhões de pessoas, correspondendo a 1/3 dos óbitos no mundo em 2001, dos quais 5,5 milhões tiveram como causa os acidentes vasculares encefálicos (OPAS, 2003).

Ao AVE tem sido atribuído o principal motivo de internações hospitalares, mortalidade e incapacidades (Falcão e col., 2004). Além do aumento da expectativa de vida, os avanços tecnológicos na saúde permitem, na atualidade, a sobrevivência de pacientes com possibilidades terapêuticas limitadas, resultando no aumento da população com idade mais avançada, portanto, susceptível a maior frequência das doenças crônicas incapacitantes (Zétola e col., 2001; OPAS, 2001; Silva Júnior e col., 2003).

A natureza inesperada dessa patologia exige tomadas de decisões e estratégias para prestar a devida assistência ao doente, seja emocional, seja financeira ou de acompanhamento. É uma adversidade que transforma o cotidiano do indivíduo e da família, provocando diferentes impactos em seus membros.

Esse é um momento especialmente crítico de enfrentamento para a família porque, embora a doença acometa um membro, afeta todos os seus componentes. Essa assertiva apóia-se na teoria sistêmica, a qual compreende a família como um ser vivo, no qual indivíduos, grupo e sociedade são interdependentes. Silva (2000, p. 41) reforça essa afirmativa.

O conceito de família como sistema enfatiza as inter-relações entre os seus membros e o efeito mútuo que uns têm sobre os outros. Mudanças que ocorrem em uma parte do sistema familiar são acompanhadas por alterações compensatórias em outra parte do mesmo sistema. [...] quando uma doença acomete um membro de uma família, os efeitos não ficam confinados ao enfermo [...]

Embora seja esperado que a equipe de saúde do hospital, em especial enfermeiros e fisioterapeutas, proporcione aos familiares orientações básicas sobre os cuidados a serem despendidos ao paciente em casa, entre o apreender e a prática abre-se uma lacuna. Atender às expectativas e demandas desse paciente em casa é muito diferente do tratamento oferecido em um ambiente hospitalar, onde conta-se com uma equipe de suporte. Isso exige interação da família no tratamento do paciente, habilidade para executar a tarefa e recursos humanos. Ainda que despreparada para essa prática, a família terá de se organizar e desenvolver estratégias, redefinindo as relações entre os sexos, negociando a divisão de tarefas e reestruturando os papéis dos seus membros.

A literatura consultada aponta quatro fatores geralmente presentes na designação da pessoa que, preferencialmente, assume o papel de cuidador: parentesco (cônjuge), gênero (mulher), proximidade física (convive na mesma casa) e proximidade afetiva (conjugal, pais e filhos) (Karsch, 2003; Silva, 2004; Cazenave e col., 2005). Esse indivíduo, muitas vezes, deixa de exercer suas atividades pessoais e sociais para cuidar do indivíduo acometido pela doença.

As formas como as famílias lidam com a incapacidade ainda faz parte de uma face oculta porque tem sido mantida no âmbito domiciliar. O impacto do surgimento de uma doença incapacitante e abrupta, como o AVE, na família é um assunto ainda pouco explorado, como também são desconhecidos o impacto e as demandas socioeconômicas dos cuidados advindos dessa ocorrência. A necessidade em compreender, a partir dos próprios atores inseridos nesse contexto, o enfrentamento das dificuldades e o fenômeno da reestruturação familiar nos diferentes períodos que sucedem o aparecimento do evento justifica o propósito desta investigação.

Este estudo teve como objetivo geral compreender o impacto de uma doença incapacitante e as estratégias

utilizadas pela família para desempenhar as funções de proteção e cuidados a pacientes portadores de deficiência física secundária a um AVE, tendo o seu desdobramento nos seguintes objetivos específicos: identificar as mudanças de ordem estrutural, socioeconômica e emocional vivenciadas pelas famílias, relacionando-as ao grau de severidade do agravo, ao tempo de ocorrência da doença e ao desenvolvimento de estratégias de proteção e cuidado ao indivíduo.

Método

Os depoimentos dos informantes foram analisados a partir do emprego da técnica de análise do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC), desenvolvida por Lefèvre e Lefèvre (2003). Essa técnica captura a variedade das experiências vivenciadas, transformando em um só discurso a fala dos sujeitos pesquisados. Apóia-se no pressuposto socioantropológico de que

o pensamento de uma coletividade sobre um dado tema pode ser visto como o conjunto dos discursos, ou formações discursivas, ou representações sociais existentes na sociedade e na cultura sobre esse tema, do qual, segundo a ciência social, os sujeitos lançam mão para se comunicar, interagir e pensar. (Mainguenu, 2000 apud Lefèvre e Lefèvre, 2003, p. 16)

O pensamento coletivo se apresenta, portanto, como um idioma “obtido indutivamente, por abstração, a partir de um conjunto de falas individuais de sentido semelhante ou complementar” (Lefèvre e Lefèvre, 2003, p. 16).

Segundo os autores, na tessitura dos DSCs, os dados brutos são submetidos a um trabalho analítico de desconstrução e reconstrução a partir da utilização de quatro figuras metodológicas: as expressões-chave, as idéias centrais, a ancoragem e o discurso do sujeito coletivo.

As **expressões-chave** (ECH) são transcrições literais de fragmentos do discurso que revelam a essência do depoimento, constituindo-se nas falas dos autores, uma espécie de “prova discursivo-empírica da verdade das idéias centrais e das ancoragens” (Mazza, 2002). São as expressões-chave que vão dar corpo aos DSCs.

As **idéias centrais** (IC) são nomes ou expressões lingüísticas que traduzam o sentido dos discursos

analisados, seja por meio de descrição direta, revelando *o que foi dito*, seja indireta, *sobre o que* o sujeito discursa. Ao se considerar cada depoimento isoladamente, deve-se esclarecer que é possível um discurso ter mais de uma idéia central.

A **ancoragem** (AC) de um discurso se reporta a pressupostos teóricos, hipóteses, ideologia, crença e conceitos existentes na sociedade e na cultura e que estão internalizadas nos indivíduos (Mazza, 2002).

O **discurso do sujeito coletivo** é, por fim, uma reconstrução de um quebra-cabeça, cujas peças são os trechos do discurso encontrados nas expressões-chave que compartilham das mesmas idéias centrais ou ancoragens.

Dessa forma, o DSC é uma estratégia metodológica que, por meio do discurso, visa tornar mais clara uma dada representação social e o conjunto das representações que confirmam um dado imaginário, possibilitando compreender, neste estudo, por meio das falas dos sujeitos pesquisados, o impacto e o enfrentamento da doença incapacitante na família.

Percurso Metodológico

Após a revisão da literatura sobre *família, doenças e agravos não-transmissíveis, acidente vascular encefálico e deficiência*, seguiu-se a elaboração do projeto de pesquisa, o qual foi apresentado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital São Rafael.

Localizado em Salvador, Bahia, o Hospital São Rafael é um complexo médico-hospitalar que presta atendimento ao paciente nos diversos níveis de assistência, tendo se firmado como um centro de referência para a assistência à saúde nas diferentes especialidades, entre as quais a neurologia, motivo pelo qual foi eleito como *locus* para a identificação dos pacientes.

Por meio do Registro Geral de Doenças (DRG), foram localizados prontuários dos pacientes internados com diagnóstico de doença neurológica pela Unidade de Emergência no período de janeiro de 2001 a março de 2005, sendo obtido um total de 132 prontuários. Destes, 100 foram excluídos por terem evoluído a óbito (1); ausência de déficit motor (48); outra patologia neurológica (17); história de AVE prévio (15) e por residirem no interior do estado (7). Ao final, restaram 32 pacientes que atendiam ao critério de inclusão: ser paciente adulto, de ambos os sexos, que tenha sido

internado pela Unidade de Emergência do Hospital São Rafael com diagnóstico clínico de AVE agudo, sendo este o primeiro evento.

A exigência de ser o primeiro evento de AVE deveu-se à necessidade de a família estar vivenciando essa experiência pela primeira vez, de modo a equiparar a possibilidade de interferência de reajustamento estrutural prévio. Foram selecionados indivíduos com diferentes tempos de ocorrência do evento, de forma a se obter um perfil do enfrentamento desse impacto relacionado à perspectiva temporal.

O passo seguinte foi contatar os familiares desses pacientes, convidando-os a participarem da pesquisa. Sete famílias aceitaram, sendo na sua maioria filhos que prestavam cuidados aos seus familiares. Posteriormente, escolhidas por indicação dos sujeitos entrevistados, foram incluídas duas famílias de pacientes com AVE pela singularidade de suas experiências: uma por ter um membro com deficiência mental e a outra pelo enfrentamento de dois casos concomitantes de pacientes com AVE. Embora os pacientes não tenham sido internados no referido hospital, os mecanismos de adaptação por eles desenvolvidos foram considerados marcadores importantes, justificando a adição desses novos informantes-chaves. No total, nove famílias foram entrevistadas.

A representatividade na pesquisa qualitativa apóia-se em que, estando “os sujeitos contextualizados àquilo que se propõe investigar, a sua fala é típica, logo representativa” (Matos, 2002, p. 187).

Foram usados como recursos de coleta de dados: um questionário para o registro dos dados coletados no prontuário - um roteiro de entrevista aberta semi-estruturada objetivando o depoimento livre dos informantes; observações registradas em diário de pesquisa; e a aplicação do Índice de Barthel (Cid-Ruzafa e Damián-Moreno, 1997), que é uma escala de avaliação funcional, facilmente aplicável, internacionalmente validada. A fim de calibrar o roteiro de entrevistas e melhor capacitar a pesquisadora para a coleta dos dados, foi realizado um estudo piloto com três famílias de adultos portadores de doença neurológica crônica, não incluídas neste estudo.

A entrevista foi realizada com o(s) familiar(es) em sua residência, em um único dia, em horário disponibilizado por ele, após explicações mais detalhadas sobre a pesquisa e a sua permissão por meio da assinatura do

termo de consentimento livre e esclarecido. Os depoimentos foram registrados com a utilização de um gravador, oito fitas magnéticas e um diário de campo.

As entrevistas foram transcritas *ipsis literis* pela pesquisadora, sendo cada família identificada por um número e por nomes fictícios iniciados por letra similar. As informações clínico-epidemiológicas dos pacientes e sociodemográficas dos entrevistados estão agrupadas no Perfil Epidemiológico e Clínico dos pacientes selecionados e Perfil sociodemográfico dos informantes.

Apresentando os Pacientes

Dez casos de primeiro episódio de AVE fizeram parte deste estudo, sendo cinco mulheres, viúvas, e cinco homens, casados, com idade variando entre 63 e 89 anos (média de 78,3 anos), aposentados ou recebendo pensão, com tempo de ocorrência do evento entre 1 mês e 7 anos.

Todos os pacientes tiveram como diagnóstico principal o AVE isquêmico, sendo que um deles, após a isquemia, cursou com extravasamento de sangue para o parênquima cerebral (AVE hemorrágico). Quanto ao diagnóstico secundário, foi identificado que oito pacientes eram portadores de hipertensão; sete, de cardiopatias; e quatro de diabetes. Um paciente apresentava também o diagnóstico de depressão e quatro pacientes tinham fatores de risco associados.

O tempo médio de internação foi de 14,2 dias (3 a 30 dias), sendo que o período predominante está entre 11 e 20 dias. Dois pacientes necessitaram de internamento em Unidade de Terapia Intensiva e quatro, na Unidade Semi-intensiva. Com um mês de ocorrência do evento, dois dos pacientes permaneciam internados no momento da entrevista.

O diagnóstico funcional indica a condição motora do paciente. A hemiplegia/hemiparesia esquerda foi a seqüela mais freqüente, presente em nove dos dez pacientes. A aplicação do Índice de Barthel no momento da entrevista deu indicativos da condição funcional do paciente na atualidade. Cinco dos pacientes eram severamente dependentes, todos com idade acima de 80 anos e com comprometimento do hemisfério direito, responsável pelas funções de percepção, sendo quatro deles cardiopatas.

Na faixa de dependência moderada, foram encontrados dois pacientes com hemiparesia e uma com um

quadro de hemiplegia. Apesar de ter um maior comprometimento motor, esta apresenta uma habilidade funcional, conseguindo realizar tarefas domésticas, tais como temperar carne, cortar legumes com o uso de dispositivo de apoio, recebendo encorajamento da família para a realização dessas atividades.

Resultados e Discussão

Os resultados aqui apresentados e discutidos baseiam-se na vivência de nove famílias. Ao todo, foram entrevistados 13 familiares, sendo 9 mulheres, na sua maioria filhas (7), e 4 homens, todos filhos. Duas das mulheres eram esposas, sendo uma delas deficiente física, usuária de cadeira de rodas.

Os seus discursos traduzem três singulares momentos geradores de estresse: a **ocorrência** do evento, a **hospitalização** e a **chegada** do paciente em casa. O surgimento da doença transforma o cotidiano familiar em um caos e impõe **mudanças**. O impacto provoca uma atitude reativa da família, que se reorganiza ao desenvolver **estratégias de enfrentamento**, apresentadas a seguir a partir da visão dos entrevistados.

Qual foi a reação da família quando o(a) Sr(a) sofreu o derrame?

Idéia Central: *Foi um caos! Desarrumou tudo!*

Discurso do Sujeito Coletivo: Foi um transtorno! Desarrumou tudo.^{F1,F4} Foi uma mudança geral na nossa família!^{F1, F2, F3,F4, F5, F6, F7, F8, F9}

O choque decorrente da natureza inesperada do AVE está na fala de todos os sujeitos, aqui representado por um grande impacto emocional e pela angústia ante a possibilidade iminente da perda.

A doença aparece como uma grande ameaça à integridade da família, sendo considerada um caos que se instala e interfere no equilíbrio familiar. É um período marcado por entorpecimento e mobiliza conteúdos de medos da perda, da dependência e do despreparo para o cuidado.

Alguns estudos sinalizam a relação interdependente que existe entre indivíduo, família e sociedade, a qual explica a repercussão da doença em toda a família, ameaçando a sua integridade (Silva, 2000). Borges (2003, p. 23) relata que

as mudanças são propiciadoras de crises e, no caso do adoecimento, tais crises decorrem principal-

mente do estresse gerado pela quebra na rotina familiar, das redistribuições repentinas e forçadas dos papéis familiares, do aumento dos custos e de sentimentos antes não manifestados.

Segundo Margis e colaboradores (2003), o termo estresse é designado para descrever o estado gerado pela percepção de estímulos que provocam excitação emocional e, ao perturbarem a homeostasia, disparam um processo de adaptação.

Mudanças importantes na vida podem gerar resposta de estresse nos indivíduos expostos nos níveis cognitivo, comportamental e fisiológico e dependerá, de maneira geral, de como o indivíduo filtra e processa a informação e a sua avaliação sobre os riscos da situação e ao estímulo (Margis e col., 2003).

No nível cognitivo, ao ser exposto a uma nova situação, o indivíduo avalia o potencial de ameaça, a demanda, a capacidade pessoal de lidar com ela e seleciona respostas básicas: enfrentamento (ataque), evitação (fuga), passividade (colapso) (Margis e col., 2003). O organismo, então, se prepara para reagir acionando respostas neurofisiológicas e endócrinas.

Essa autora ainda comenta que a resposta de enfrentamento é modulada por suas conseqüências, e define a forma de ativação do sujeito, os recursos e estruturas fisiológicas a serem mobilizadas e os possíveis transtornos psicofisiológicos que possam ocorrer (Margis e col., 2003).

Diante de situações estressantes, os indivíduos podem reagir com atitudes de imobilidade, bloqueio, como também reconstruções ativas que conduzam a níveis de maior equilíbrio (Sá, 2005).

Eu acho que eu fiquei amarela, branca, verde... Eu fiquei logo em pânico!^{F8}

Tive o medo de perder^{F6}

Segundo Moos e Schaefer (1984), a família experimenta sentimentos de tristeza pela perda da identidade familiar pré-existente, porém deve adquirir competências para reorganizar-se perante a crise a curto prazo, aceitar a mudança permanente e flexibilizar o sistema tendo em vista os seus objetivos futuros.

Como foi para vocês o acompanhamento do paciente no hospital?

Idéia Central: *A família toda se mobilizou!*

Discurso do Sujeito Coletivo: Foi um transtorno ficar

indo pra o hospital, mas tinha gente o tempo todo, revezando, né?^{F1, F2, F3, F4, F5, F6, F7, F8, F9}.

No momento mais crítico dessa experiência, que é a hospitalização, a família se une de forma a atender à demanda de necessidades do paciente. De acordo com Rolland (1995), a tendência da interação centrípeta na família secundária a uma doença é diretamente proporcional ao nível de incapacitação ou risco de morte. Nessa fase, a família passa por uma desestruturação, tendo que se ajustar a uma situação estranha ao seu cotidiano, que é conviver e aprender a lidar com o ambiente hospitalar e com os procedimentos terapêuticos relativos à doença e estabelecer e manter bons relacionamentos com a equipe que presta cuidados.

Castro e Piccinini (2002) teorizam sobre a necessidade de existência de uma rede de apoio relacional de parentes, amigos e vizinhos para ajudá-la no enfrentamento da adversidade. Uma rede social de apoio minimiza o estresse, fortalece sua auto-estima e amplia os recursos da família para lidar com essa realidade inesperada. Prado (2004) também ressalta a importância da rede social de apoio para capacitar e qualificar as famílias para suprir seu papel fundamental.

Nesta pesquisa, a rede social de apoio é composta da família nuclear, porém, em algumas experiências, foi ampliada com a participação de amigos, genros e noras, sendo fundamental no enfrentamento da adversidade.

[...] a gente contou com o pessoal da família, dos primos^{F1, F2, F4, F6, F9}, dos amigos.^{F2}

A ausência de uma rede social pessoal estável e ativa pode constituir um fator de risco para o indivíduo (Prado, 2004). Famílias com pobre rede de apoio e dificuldades em acompanhar o paciente no hospital acionaram parentes distantes com maior disponibilidade para essa atividade

Minha filha que veio de Ilhéus pra isso.^{F1}

Evans e colaboradores (1987) alertam que o envolvimento afetivo apropriado pode dar suporte para todos os membros da família e mais autonomia ao indivíduo afetado, enquanto Borges (2003) afirma que na rede social é encontrado apoio de pessoas não pertencentes ao grupo familiar, mas que laços de interdependência e afetividade podem ser desenvolvidos.

As famílias pesquisadas encontraram como estratégia ideal para atender à demanda de acompanhamento do paciente no hospital o revezamento, uma

combinação prévia entre os familiares e amigos. A adoção do revezamento permitiu que todos os familiares compartilhassem dessa experiência na medida das suas possibilidades, sem prejuízo para os seus compromissos profissionais.

A gente tinha que revezar. Uma aqui com mamãe e outra no hospital. E quem trabalhava, ia nos intervalos.^{F4}

Qual o conhecimento de vocês sobre a doença?

Idéia Central: *A gente conhecia assim, “deu um derrame”, mas conhecer, saber o que realmente era, não!*

Discurso do Sujeito Coletivo: As horas que eu ficava no hospital eu via os cuidados que eram despendidos a ela, os curativos, os medicamentos, o banho, na hora de trocar^{F1, F2, F4, F5}, a fisioterapia.^{F2, F5}

Nesse discurso foram atribuídos como fatores etiológicos do AVE a depressão, a hipertensão, o diabetes e a cardiopatia, descritos na literatura como desencadeantes do AVE (Adams e col., 1998; Radanovic, 2000; Pires e col., 2004). Contudo, a insuficiente compreensão dos demais aspectos sobre a doença, sua evolução e prognóstico sugere que, embora o AVE seja a ocorrência mais comum da doença cérebro-vascular, com estatísticas significativas na morbi-mortalidade (SBDCV, 2001; OPAS, 2003; Silva Júnior e col., 2003), as suas características ainda são pouco conhecidas por essa população.

Os depoimentos acima registram diferentes experiências quando se investiga o recebimento de informações a respeito da doença no período hospitalar e a inserção da família no tratamento. Esse dado traz à luz da discussão o exercício da autonomia, paradigma estabelecido com o advento da Bioética moderna, e a relação terapeuta-paciente.

Os movimentos de defesa dos direitos fundamentais e, em especial, das reivindicações quanto ao direito e humanização dos serviços de saúde, deflagrados na segunda metade do século passado, provocaram mudanças atitudinais no indivíduo em decorrência da conscientização do seu papel social (Muñoz e Fortes, 1998). O indivíduo torna-se agente da sua própria realidade, passando a manifestar-se e decidir ativamente sobre o seu destino, exigindo seus direitos e respeito à sua autonomia.

Denominada por Soar Filho (1998) como “interação médico-cliente”, a relação médico-paciente é compreendida como uma “co-construção, mediada pelos con-

textos nos quais ocorre e pelas reações emocionais dos agentes envolvidos”. Pressupõe a existência de um contexto, tal como ocorre em todas as relações humanas, que a configure, estabelece limites e possibilidades e determina os papéis e funções dos participantes. É uma relação que deve ser baseada na confiança inspirada pelo médico e na compreensão do paciente sobre a realidade do profissional.

Pereira e Azevedo (2005, p. 156) concordam que

nas relações interpessoais, inerentes ao exercício profissional, é a qualidade do encontro que determina sua eficiência. Reconhecidamente, a empatia, entendida como a troca de sensibilidade entre médico e paciente, é essencial neste encontro.

Andolfi e colaboradores (1995) adotam o triângulo como a unidade mínima de observação quando se trata de compreender as relações interpessoais, uma vez que esse encontro não é isolado, descontextualizado entre duas pessoas. Numa enfermidade como o AVE, a família vai desempenhar um importante papel de suporte, cuidados e colaboração no tratamento, além de ser fonte de segurança e afeto ao paciente. Sendo assim, é pertinente que seja valorizada a sua participação no processo terapêutico.

Na presente pesquisa, alguns depoimentos demonstraram expectativa no estabelecimento de uma comunicação, que não foi atendida.

A gente até achou que teve pouquíssimo esclarecimento sobre o problema. Falavam em arteriosclerose cerebral difusa, até hoje não sei qual é a diferença, o que é o quê!^{F3}

Não foi explicado à gente o que ia acontecer depois. Eu nunca pensei que a recuperação fosse demorar tanto, né?^{F4}

Ser informado é um direito do paciente e dos familiares, entretanto, essa é ainda uma realidade a ser conquistada. Um estudo realizado em um hospital universitário público por Gulinelli e colaboradores (2004) constatou que, no Brasil, nem sempre o diagnóstico é informado ao paciente, embora essa seja a expectativa da população estudada. Os autores levantam como hipóteses para explicar esta ocorrência a existência de uma relação médico-paciente insuficiente, dificuldades na comunicação da mensagem, a falta de hábito dos pacientes de receber informações

e, por fim, o não-questionamento destes com relação às decisões médicas.

Investigando sobre o assunto, Trentini e colaboradores (1990) verificaram que 53,3% da população estudada não buscaram informações sobre o AVE. A maioria informou que tinha vontade de se informar, contudo não o fazia por temer o diagnóstico de uma doença indesejada ou simplesmente por não gostar de perguntar. Medeiros e colaboradores (1998), citados por Caldas (2003), relatam também que raramente os familiares recebem informações claras a respeito da doença, orientação ou apoio para os cuidados.

Uma pesquisa realizada em uma Unidade de Saúde de Rio Branco, Acre (Pereira e Azevedo, 2005), revelou haver associação positiva entre nível de satisfação dos pacientes com a relação médico-paciente e as seguintes variáveis: tempo de visita, atenção do médico durante a visita, assiduidade dos médicos nas visitas e estabelecimento de comunicação entre o médico e o paciente.

A importância da comunicação ficou transparente em alguns depoimentos dos participantes deste estudo. O diálogo contínuo com a equipe de saúde favorece o envolvimento do familiar na problemática do paciente e a sua inserção nos cuidados prestados.

Tinha alguns médicos, entendeu, que explicavam, tinha algum exame que ele ia fazer que eles explicavam^{F6}.

Perto de sair do hospital, foi explicado pra gente sobre cuidados com a medicação, com a alimentação.^{F2}.

Um estudo realizado em Adelaide, Austrália, por Clark e Smith (1998) investigou o conhecimento das conseqüências físicas, cognitivas, perceptuais, sexuais e de comunicação do AVE por meio do *Stroke Care Information Test*. Eles entrevistaram 60 pacientes vítimas de um primeiro episódio de AVE, admitidos na unidade de reabilitação do Repatriation General Hospital e Flinders Medical Centre, 46 esposas e 25 familiares em cinco diferentes ocasiões: à admissão hospitalar, à admissão da reabilitação; na alta da reabilitação, seis e doze meses após a alta da reabilitação. Constataram que, semelhante ao encontrado na literatura, o conhecimento a respeito da doença era relativamente baixo na população estudada nas avaliações iniciais, em especial entre os pacientes depri-

midos e mais severamente comprometidos. Entretanto, maiores escores foram observados com o passar do tempo, sugerindo que, a partir da demanda, houve uma maior motivação em aprender sobre a doença, principalmente entre as esposas dos pacientes mais graves. Eles concluíram que pacientes com melhor nível de informação desenvolvem menos complicações secundárias à doença, têm menor tendência à depressão e um melhor desempenho durante a reabilitação.

As dúvidas a respeito do AVE, seu curso e prognóstico, assim como a insegurança vivenciada na chegada do paciente em casa indicam que a inserção da família no contexto terapêutico ainda é incipiente. Esse fato sinaliza para a necessidade de uma intervenção ainda no ambiente hospitalar desenvolvendo no cuidador competências para o cuidado e o manejo com o paciente.

Como foi para vocês receber o paciente em casa após a alta hospitalar?

Idéia central: *A volta dele(a) pra casa gerou insegurança e alterou completamente o cotidiano da família!*

Discurso do Sujeito Coletivo: Não me senti segura quando ele voltou pra casa, ao contrário!^{F1, F3} Realmente, alterou a rotina de todo mundo. Alguém tinha que ficar tomando conta, não podia sair todo mundo.^{F1, F2, F3, F4} Antes não tinha empregada, agora tem!^{F1, F2, F4, F5}

Considerado outro momento crítico da experiência familiar com o AVE, a volta para casa foi permeada pelo sentimento de insegurança. A família não mais está amparada na segurança tranquilizadora oferecida pela equipe de saúde hospitalar. Responsável pela tomada de decisão sobre os cuidados a serem prestados ao paciente, a partir da alta, receia não ter competência suficiente para fazê-lo e o paciente vir a piorar ou até mesmo a falecer.

Conforme Machado (1995), o retorno ao lar de um indivíduo com incapacidade é acompanhado de muita tensão dos familiares e faz emergir sentimentos tais como insegurança em prestar determinados cuidados; embaraço na realização de cuidados íntimos e ressentimento inconsciente pela sobrecarga de trabalho.

Diante dos desafios que uma situação jamais vivenciada apresenta, a família desenvolve modos de enfrentamento. Este é concebido como “um conjunto de estratégias utilizadas para se adaptar a situações geradoras de estresse” (Bonfim e col., 2007, p. 85).

Não, não foi tranquilo, não, porque eu me sentia muito insegura, com medo de eu não dar a ela os cuidados que ela precisa e ela vir a morrer aqui em casa. Esse era o meu grande medo! Inclusive tinha um cuidado exagerado com os horários dos remédios. Fiz uma tabelinha pra poder acompanhar com medo de esquecer e ela piorar.^{F1}

Conviver com uma doença crônica, cuja ocorrência provoca mudanças físicas, sociais e psicológicas no paciente e na família, é desafiante. Prado (2004, p. 85) afirma que “famílias portadoras de deficiência têm de enfrentar obstáculos maiores do que qualquer outra família”.

O paciente com AVE apresenta graus variados de limitações físicas, funcionais e emocionais que o incapacitam para o autocuidado. Além das dificuldades motoras e sensitivas, outras alterações comprometem a sua reintegração ao meio sociofamiliar, tais como distúrbios de comunicação, de deglutição e esfinterianos. Tratar esses problemas vai requerer da família um investimento de tempo e recursos financeiros por período prolongado. Quando as condições socio-culturais, econômicas e relacionais são favoráveis, as famílias têm mais chance de ser bem-sucedidas no enfrentamento.

Aqui, quando alguém tem alguma coisa, todo mundo vem rápido! A gente faz uma escala de revezamento e todo mundo cumpre certinho. Mas aí a gente contou também com a ajuda do pessoal da família, dos primos, comadres... que nos dá apoio que é pra gente não perder trabalho^{F4}

O sentimento de insegurança é minimizado quando a família possui uma rede de apoio e a responsabilidade da decisão é compartilhada. A existência de um suporte efetivo beneficia não apenas ao cuidador, mas especialmente ao indivíduo dependente.

Tsouna-Hadjis e colaboradores (2000), ao investigarem a trajetória de recuperação do AVE, relacionando as mudanças no estado funcional ao longo do tempo para pacientes portadores de AVE leve e severamente comprometidos que tinham dois níveis de suporte, baixo/médio e alto suporte, constataram que: pacientes menos comprometidos, independentemente do nível de suporte, tiveram uma elevada aquisição funcional dentro do primeiro mês; nos pacientes severamente comprometidos, porém com um alto nível de

suporte, a recuperação foi progressiva nos seis primeiros meses. Achados sugeriram que os benefícios do suporte não são iguais entre os diferentes níveis de comprometimento. Quanto maior o comprometimento, maior a necessidade de suporte. Constataram ainda que pacientes mais comprometidos, que tinham maior suporte, cursaram com maior funcionalidade.

No presente estudo não houve acompanhamento dos casos de forma a permitir uma análise comparativa temporal da evolução dos aspectos funcionais do paciente, porém foi possível constatar que famílias com extensa rede de apoio enfrentaram com mais tranquilidade esse impacto.

Para famílias com pacientes severamente comprometidos, a rede de suporte foi de fundamental importância. A família 4, a qual abriga duas pacientes hemiplégicas, afirma que os efeitos do impacto da incapacidade foram minimizados pelo compartilhamento de responsabilidades e decisões, e pelo revezamento nos cuidados e encargos financeiros.

Tudo é reunião! O que a gente vai fazer? Qual o melhor caminho? Quanto se gastou? Quanto vai ficar pra cada uma? Sempre foi assim... a segurança vinha da nossa união, uma apoiava a outra em tudo!^{F4}

Em contrapartida, na família 3, na qual um dos componentes tem uma deficiência mental, observaram-se os efeitos negativos decorrentes de um suporte insuficiente no acolhimento a um paciente depressivo e severamente comprometido por um AVE. A sobrecarga de cuidados recai sobre um único cuidador, que tem a assessoria temporária e periódica de dois filhos. As preocupações financeiras, o acúmulo de trabalhos e responsabilidades desgastam as relações, fazem surgir problemas físicos e emocionais e interrompem a trajetória de vida pessoal desses atores.

A divisão não é até hoje muito acertada. Eu trabalho, um irmão também. O outro, muito de vez em quando que ajuda. Minha irmã é excepcional. Então, minha mãe é quem mais se dedica. Ela tá com muitos problemas, pega muito peso!^{F3}

A perda da condição independente e autônoma do indivíduo interfere no cotidiano dos membros da família, no depoimento de todos os sujeitos entrevistados, diretamente proporcional ao grau de comprometimento do paciente, provocando mudanças de ordem

operacional, tais como o acionamento de uma rede de suporte ou da contratação de auxiliares.

Embora não tenham sido encontradas referências na literatura consultada sobre ocorrências adversas, histórias de queda foram relatadas em quatro das nove famílias entrevistadas, sendo esse evento indicado como uma das ocorrências mais temidas em razão da possibilidade de resultar em fratura, complicando o quadro do paciente.

Queda, ele já tomou algumas! Ele já caiu da cama muitas vezes, aliás estão disputando os dois (fazendo referência à esposa do paciente). Meu irmão já cansou de ir lá meia-noite, duas horas da manhã^{F5}

O paciente referido no discurso acima mora sozinho com a esposa, que tem uma dificuldade motora na perna e é obesa.

A nova condição provoca também mudanças nos hábitos alimentares, exigindo, muitas vezes, que os alimentos do paciente sejam preparados separadamente. Três das famílias estudadas trouxeram à tona o assunto da alimentação, apontando as estratégias utilizadas para facilitar o seu trabalho.

Vocês estimulam a autonomia do paciente? Como?

Idéia Central: *É bom que ela/ele se sinta útil!*

Discurso do Sujeito Coletivo: A gente nunca deixou ela esmorecer!^{F1, F2, F4} Ela/ele não se entrega!^{F1, F2, F5, F6, F8}

Todos os pacientes deste estudo eram pessoas ativas, que exerciam alguma atividade profissional, interrompida após o AVE.

Os déficits provocados pelo AVE manifestam-se imediatamente após o evento, sendo a incapacidade motora sua condição mais comum e visível (Adams e col., 1998). As condições de vida do paciente são modificadas pela independência abruptamente perdida que o incapacita para a realização das atividades diárias e profissionais antes desenvolvidas. O impacto psicológico gerado pelo prejuízo funcional pode, em decorrência de uma expectativa de recuperação não atendida, fazer disparar respostas emocionais depressivas, as quais, numa dinâmica de retroalimentação, podem dificultar maiores aquisições funcionais (Terroni e col., 2003).

Em sua pesquisa sobre a relação entre incapacidade resultante de AVE e as mudanças na sua integração social em 46 casos de primeiro AVE de pacientes adultos jovens, com idade entre 20 e 59 anos, Falcão (1999) encontra mudanças no desempenho das AVD e ativida-

des instrumentais de vida diária (AIVD), situação profissional, de lazer e no relacionamento interpessoal.

Atividades profissionais são interrompidas no período imediato ao AVE. Cerca de 30% a 40% dos sobreviventes são impedidos de retornar ao trabalho no primeiro ano após o AVE, requerendo algum auxílio na realização de AVD's (Falcão e col., 2004). Em outro estudo, Falcão (1999) relata que, da população que exercia atividade laboral anterior ao AVE, apenas 14% conseguiram retornar ao trabalho.

Têm-se como fatores que influenciam negativamente as condições de trabalho: a depressão, a afasia, o local de trabalho sem possibilidades de ajustes na função, a gravidade do quadro motor e a limitação da mobilidade. Como fatores positivos: terapia de reabilitação, habilidade para a fala, maior nível de educação e condições da instituição de emprego. (Falcão e col., 2004).

Citado como um dos fatores que irão favorecer o retorno do paciente à funcionalidade, o tratamento fisioterapêutico apóia-se na capacidade de resposta adaptativa do cérebro a estímulos, também conhecida como neuroplasticidade (Porter, 2001). Haverá alguma recuperação na grande maioria dos pacientes, porém a sua magnitude dependerá de fatores como o local, a extensão e a natureza da lesão, com a integridade da circulação colateral e o estado pré-mórbido (Durward e col., 2000). A recuperação da habilidade motora, necessária à reinserção do indivíduo nas suas atividades, depende fortemente dos estímulos proporcionados ao indivíduo acometido de AVE desde a fase inicial, e o tratamento deve ser dirigido à funcionalidade.

O tratamento fisioterapêutico em um paciente com AVE é prolongado e requer assiduidade e frequência, o que exige da família um investimento de tempo e de recursos financeiros. A recuperação é progressiva, contudo ocorre mais significativamente nos primeiros seis meses (Tsouna-Hadjis e col., 2000).

Um estudo randomizado, desenvolvido na Noruega por Ronning e Guldvog (1998), comparou dois grupos de pacientes com AVE e constatou que aqueles que receberam um tratamento na unidade hospitalar de cuidados subagudos tiveram mais chance de sobreviver, adquiriram maior independência nas AVD's; quando severamente dependentes (IB <50%), apresentaram melhores resultados, desenvolvendo um menor nível de dependência do que os tratados em uma unidade municipal de saúde.

Na presente pesquisa, os ganhos funcionais expressivos foram observados em apenas quatro dos pacientes estudados, todos acima de seis meses do evento, sendo três avaliados com dependência moderada^{F1, F2, F5} e um totalmente independente^{F6}, pelo escore do Índice de Barthel. Os demais casos^{F3, F4, F7, F8, F9}, encontram-se na faixa de severamente dependentes, estando dois ainda na fase aguda^{F8, F9}.

A gente teve que contratar um fisioterapeuta pras duas. A recuperação foi visível!^{F4}

Ela tá agora fazendo fisioterapia pra ver se volta a fazer o crochê dela, já tá andando, já foi pra Igreja, sozinha!^{F1}

A participação da família nesse processo é de extrema importância. A literatura mostra que altos níveis de suporte familiar, instrumental e social estão associados à progressiva e maior recuperação funcional e social, mesmo em pacientes gravemente comprometidos (Evans e col., 1987; Tsouna-Hadjis e col., 2000). O isolamento social e um pobre suporte familiar são considerados fatores de risco para incapacidade e dependência (Evans e col., 1987; Giacomini e col., 2005).

Se a fase inicial é marcada pela maior possibilidade de recuperação, na crônica, as mudanças são episódicas. Esta pode se prolongar por muitos anos e, no caso de doenças debilitantes, mas não fatais, como é o caso do AVE, traz uma significativa sobrecarga para toda a família. Rolland (1995, p. 378) chama a atenção para uma tarefa necessária nessa fase, que é a “manutenção de máxima autonomia para todos os membros da família perante o impulso para a mútua dependência e cuidados”.

No discurso dos entrevistados, observa-se uma reação de encorajamento ao paciente, estimulando a sua autonomia em tarefas possíveis de serem realizadas sem colocar em risco a sua integridade física. Há uma associação positiva com o “sentir-se útil”.

A gente incentivava, né? Sempre dando um encorajamento.^{F2, F4}

Eu deixava ela tomar conta do bebê porque eu notava que isso dava prazer. Ele ficava no carrinho e ela, mesmo com a mão tremendo, tentava botar a mamadeira na boca.^{F1}

Se ela quer ir na cozinha lavar um copo, se ela quer chegar ali e arrumar uma mesa, eu deixo! porque eu

acho que ela fazendo isso tá sendo bom pra ela. É uma forma dela sentir que ela é útil.^{F2}

Foi observado nesta pesquisa que a perda da capacidade funcional provocou o isolamento social dos pacientes no que diz respeito ao lazer, aspecto também confirmado nos estudos de Trentini e colaboradores (1990) e Falcão (1999). Os depoimentos abaixo relatam as mudanças no estilo de vida dos pacientes relacionadas ao lazer. As experiências positivas estão associadas ao menor grau de dependência.

Ela era líder da comunidade lá onde ela mora, fazia parte do coral, ia à missa, depois que ela se viu incapacitada, tudo mudou! [...] Hoje ela já tá andando, pega ônibus...^{F1}

Ela viajava sempre, às vezes ia com o grupo da igreja, participava do Grupo da Terceira Idade, fazia ginástica, gostava de sair pra dançar... [...] ela passeia sempre com a gente, já foi pro carnaval, no mesmo lugar que teve o AVC, só não viaja pra longe porque é um processo, né? Mas em todos os lugares que a gente vai, leva ela!^{F2}

Embora a família tente encorajar a participação dos pacientes mais gravemente comprometidos, esta é fortemente dificultada pelo grau de incapacidade.

Antes ele jogava futebol, gostava muito de festa, final de semana era uma farrá, churrasco aqui em casa, mesmo. [...] hoje ele participa muito pouco, no ano passado ele participou de um encontro da cidade dele. Ele pediu e meu irmão levou. Foi na cadeira de rodas.^{F3}

Ela era muito ativa, mas não gostava muito de sair. [...] ela não tem lazer porque não quer. Quando a gente leva, deixa a gente doida dizendo que quer voltar. Imagine ter que arrumar tudo, colchão, lençol, cadeira de rodas... é muita tralha que a gente leva.^{F4}

Considerações Finais

Pôde-se concluir com este estudo que o surgimento de uma doença súbita e incapacitante, como o AVE, desorganiza a família, exigindo desta a adoção imediata de estratégias de enfrentamento. Os relatos apontam como sendo os momentos mais fragilizantes: a ocorrência do evento, a hospitalização e a chegada do paciente em casa.

A presença de um indivíduo com incapacidade conduz a mudanças estruturais, socioeconômicas e emocionais e atinge a todos os membros da família, a qual reage utilizando estratégias de acolhimento e cuidados, embora não esteja preparada para desenvolver essas tarefas. O enfrentamento é favorecido pela existência de uma rede de suporte efetiva no suprimento das demandas físicas, sociais, financeiras e emocionais e a sua importância está relacionada à gravidade do déficit apresentado pelo familiar.

Nas famílias pesquisadas, a adaptação à problemática da deficiência foi diretamente proporcional à experiência acumulada no tempo, ao conhecimento sobre a patologia e à existência de uma rede de suporte efetiva.

Esta pesquisa revelou ainda que a saúde do cuidador vai se deteriorando com a exposição continuada à sobrecarga física e emocional relativa ao ato de cuidar, de onde se conclui que a família, principal agente de produção de cuidados e proteção aos seus integrantes, também precisa ser cuidada.

Esses resultados apontam para a necessidade de se instrumentalizar a família para o cuidado ao paciente vítima de AVE. Destarte, sugere-se a implementação, no ambiente hospitalar, de programas de caráter educativo, dirigidos aos familiares e cuidadores de pacientes vítimas de AVE, com o objetivo de prepará-los para o enfrentamento de uma doença crônica. A participação de todos os profissionais da área de saúde numa intervenção dessa natureza garantirá uma ampla divulgação sobre o AVE, suas conseqüências e possibilidades terapêuticas.

É importante que a família seja ativamente envolvida no processo de cuidados e tratamento, de forma a ser habilitada para o manejo do paciente com incapacidade no ambiente doméstico. As orientações devem levar em consideração o contexto sociocultural da família e se aproximar da sua realidade para serem efetivas. Por fim, sugere-se ainda a criação de grupos de cuidadores de AVE, onde familiares de pacientes com AVE possam compartilhar experiências e se apoiar mutuamente.

Devido à importância do tema, espera-se que pesquisas posteriores possam aprofundar o conhecimento sobre a dinâmica e o funcionamento da estrutura familiar após o impacto do AVE, tendo como foco o cuidador no seu contexto sociocultural e ambiental.

Referências

- ADAMS, R. D.; VICTOR, M.; ROPPER, A. H. Doenças vasculares cerebrais. In: _____. *Neurologia*. 6. ed. Santiago do Chile: McGraw-Hill, 1998. p. 513-575
- ANDOLFI, M. et al. *O casal em crise*. São Paulo: Summus, 1995.
- BONFIM, A. C.; BASTOS, A. C.; CARVALHO, A. M. A. A família em situações disruptivas provocadas por hospitalização. *Revista Brasileira de Crescimento e Desenvolvimento Humano*, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 84-94, 2007.
- BORGES, C. F. Dependência e morte da 'mãe de família': a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 8, p. 21-29, 2003. Número especial.
- CALDAS, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 773-781, maio/jun. 2003.
- CASTRO, A. E.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.
- CAZENAVE, G. A. et al. El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud. *Revista Chilena de Infectología*, Santiago, v. 22, n. 1, p. 51-57, 2005.
- CID-RUZAFÁ, J.; DAMIÁN-MORENO, J. Valoración de la discapacidad física: el índice de Barthel. *Revista Española de Salud Pública*, Madrid, v. 71, n. 2, p. 127-137, mar./abr. 1997. Disponível em <<http://www.msc.es/salud/epidemiologia/resp/199702/barthel.htm>>. Acesso em: 16 abr. 2003
- CLARCK, M. S.; SMITH, D. S. Knowledge of stroke in rehabilitation and community samples. *Disability and Rehabilitation*, Ipswich, v. 20, n. 3, p. 90-96, 1998.
- DURWARD, B.; BAER, G.; WADE, J. Acidente vascular cerebral. In: STOKES, M. *Neurologia para fisioterapeutas*. Bogota: Premier, 2000. p. 83-100.

- EVANS, R. L.; BISHOP, D. S.; MATLOCK, A-L. *Family interaction and treatment adherence after stroke*. Arch Phys Med Rehab, v. 68, p. 513-517, 1987.
- FALCÃO, I. V. *A incapacidade como expressão do acidente vascular cerebral precoce: seu impacto na integração social de adultos moradores do Recife*. Recife: [s.n.], 1999.
- FALCAO, I. V. et al. Acidente vascular cerebral precoce: implicações para adultos em idade produtiva atendidos pelo Sistema Único de Saúde. *Revista Brasileira de Saúde Materno Infantil*, Recife, v. 4, n. 1, p. 95-101, jan./mar. 2004.
- GIACOMIN, K. C. et al. Projeto Bambuí: um estudo de base populacional da prevalência e dos fatores associados à necessidade de cuidador entre idosos. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 80-91, jan./fev. 2005.
- GULINELLI, A. et al. Desejo de informação e participação nas decisões terapêuticas em caso de doenças graves em pacientes atendidos em um hospital universitário. *Revista da Associação Médica Brasileira*, São Paulo, v. 50, n. 1, p. 41-47, 2004.
- KARSCH, U. M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n. 3, p. 861-866, jun. 2003.
- LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. *O discurso do sujeito coletivo: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos)*. Caxias do Sul: EDUSC, 2003.
- MACHADO, H. B. *Enfrentando a condição crônica de saúde após um acidente vascular cerebral: um estudo de caso*. 1995. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1995.
- MARGIS, R. et al. Relação entre estressores, estresse e ansiedade. *Revista de Psiquiatria*, Porto Alegre, v. 15, n. 1, p. 65-74, 2003
- MATOS, J. Família, doença mental e estigma. In: *VERITATI*: Revista da UCSal, Salvador, ano 2, n. 2, p. 177-194, 2002.
- MAZZA, M. M. P. R. *Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso*. 2002. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) - Faculdade de Saúde Pública da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2002.
- MOOS, R. H.; SCHAEFFER, J. A. The crises of physical illness. In: MOOS, R. H. (Ed.). *Coping with physical illness*. New York: Plenum, 1984. v. 2, p. 3-25.
- MUÑOZ, D. R.; FORTES, P. A. C. O princípio da autonomia e o consentimento livre e esclarecido. In: COSTA, S. I. F.; GARRAFA, V.; OSELKA, G. *Iniciação à bioética*. Brasília, DF: Conselho Federal de Medicina, 1998, p. 53-70.
- OPAS - ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. *A Saúde no Brasil*. Brasília, DF, 2001. (Publicación Científica y Técnica, 587)..
- OPAS - ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. *Doenças crônico-degenerativas e obesidade: estratégia mundial sobre a alimentação saudável, atividade física e saúde*. Brasília, DF, 2003. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/publicmo.cfm?codigo=66>>. Acesso em: 12 mar. 2005.
- PRADO, A. F. A. Família e deficiência. In: CERVENY, C. M. O. (Org.). *Família e...: comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição*. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p. 85-98. .
- PEREIRA, M. das G. A.; AZEVEDO, E. S. A relação médico-paciente em Rio Branco/AC sob a ótica dos pacientes. *Revista da Associação Médica Brasileira*, São Paulo, v. 51, n. 3, p. 153-157, maio/jun. 2005.
- PIRES, S. L.; GAGLIARDI, R. J.; GORZONI, M. L. Estudo das freqüências dos principais fatores de risco para acidente vascular cerebral isquêmico em idosos. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v. 62, n. 3b, p. 844-851, set. 2004.
- PORTER, L. L. Motor 2: centros superiores. In: COHEN, H. *Neurociência para fisioterapeutas*. 2. ed. São Paulo: Manole, 2001. p. 243-275.
- RADANOVIC, M. Características do atendimento de pacientes com acidente vascular cerebral em hospital secundário. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v. 58, n. 1, p. 99-106, mar. 2000.
- RONNING, O. M.; GULDVOG, B. Outcome of subacute stroke rehabilitation: a randomized controlled trial. *Stroke*, Hagerstown, v. 29, p. 779-784, 1998.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; McGOLDRICK, M. *As mudanças no ciclo de vida familiar*. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p. 373-392.

SÁ, S. M. P. *No dia-a-dia... a luta: a família da criança com deficiência física*. 2005. Dissertação (Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea) - Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2005.

SILVA, C. N. *Como o câncer (des)estrutura a família*. São Paulo: Anablume, 2000.

SILVA, L. R. El cuidado en el hogar a los enfermos crónicos: un sistema de autoatención. *Cadernos de Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 618-625, mar./abr. 2004.

SILVA JÚNIOR, J. B da. et al. Doenças e agravos não-transmissíveis: bases epidemiológicas. In: ROUQUAYROL, M. Z.; ALMEIDA FILHO, N. *Introdução à epidemiologia*. 3. ed. São Paulo: MEDSI, 2003. p. 289-311.

SOAR FILHO, E. J. A interação médico-cliente. *Revista da Associação Médica Brasileira*, São Paulo, v. 44, n. 1, p. 35-42, jan./mar. 1998.

SBDCV - SOCIEDADE BRASILEIRA DE DOENÇAS CEREBROVASCULARES. Primeiro consenso brasileiro do tratamento da fase aguda do acidente vascular cerebral. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v. 59, n. 4, p. 972-980, dez. 2001.

TERRONI, L. de M. N. et al. Depressão pós-AVC: fatores de risco e terapêutica antidepressiva. *Revista da Associação Médica Brasileira*, São Paulo, v. 49, n. 4, p. 450-459, 2003.

TRENTINI, M.; SILVA, D. G. V. da; LEIMANN, A. H. Mudanças no estilo de vida enfrentadas por pacientes em condições crônicas de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 11, n. 1, p. 18-28, jan. 1990.

TSOUNA-HADJIS, E. et al. Stamatias: first-stroke recovery process: the role of family social support. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, n. 81: p. 881-887, July 2000.

ZÉTOLA, V. H. F. et al. Acidente vascular cerebral em pacientes jovens: análise de 164 casos. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, São Paulo, v. 59, n. 3B, p. 740-745, set. 2001.

Recebido em: 11/04/2007

Reapresentado em: 20/09/2007

Aprovado em: 28/09/2007

APÊNDICE A - Questionário

Questionário

Nº Identificação:

Prontuário:

Internamento:

Alta Hospitalar:

Nome Completo:

Diagnóstico:

Evento Anterior: Sim? _____ Não? _____

Diagnóstico Funcional:

Doenças Associadas:

Data de Nascimento:

Sexo:

Estado Civil:

CI:

CPF:

Profissão:

Função:

Endereço Completo e Telefones:

Ponto de Referência:

Observações:

Salvador, ____ / ____ / ____

Assinatura: _____

APÊNDICE B - Roteiro de Entrevista

Nome do Paciente:

Data:

Início:

Fim:

Sobre o entrevistado:

Qual é o seu nome?

Você é o que do(a) Sr^(a)... (paciente)?

Fale um pouco sobre você.

Entrevista - Paciente em casa

• Qual foi a reação da família quando o(a) Sr^(a)... sofreu o derrame?

• Qual o conhecimento de vocês sobre a doença?

• Como foi pra vocês o acompanhamento do paciente no hospital?

- Como foi pra vocês receber o paciente em casa após a alta hospitalar?
- Houve alguma mudança na vida da família após a volta do paciente para casa?
- Como vocês percebem as relações familiares após a ocorrência do “derrame”?
- Vocês estimulam a autonomia do paciente?
- O que vocês aprenderam como essa experiência?

Entrevista - Paciente Hospitalizado

- Qual foi a reação da família quando o(a) Sr(a)... sofreu o derrame?
- Qual o conhecimento de vocês sobre a doença?
- Como está sendo pra vocês o acompanhamento do paciente no hospital?
- Como vocês percebem as relações familiares após a ocorrência do “derrame”?
- Como está sendo essa experiência pra vocês?

APÊNDICE C - Escala de Avaliação Funcional

Índice de Barthel

Escala de Avaliação Funcional / Índice de Barthel (CID-RUZAF; DAMIÁN-MORENO, 1997)

1. Alimentação

- 0 [] Dependente
- 5 [] Necessita de ajuda para cortar alimentos, passar manteiga, usar temperos, etc.
- 10 [] Independente; alimenta-se sozinho na mesa ou de bandeja.

2. Movimentação (cadeira para cama e retornar)

- 0 [] Dependente. Não se mantém sentado.
- 5 [] Consegue sentar, mas necessita auxílio para transferência.
- 10 [] Necessita de auxílio mínimo (física ou verbal)
- 15 [] Independente.

3. Higiene Pessoal

- 0 [] Dependente
- 5 [] Capaz de lavar mãos, rosto, pentear cabelo, escovar dentes, fazer barba ou maquear-se.

4. Uso do vaso sanitário

- 0 [] Dependente
- 5 [] Necessita de algum auxílio por desequilíbrio ou problemas com roupas ou papel higiênico.

- 10 [] Capaz de sentar e levantar-se do vaso sanitário, despir-se e usar papel higiênico sem auxílio. (uso de papagaio ou aparadeira: é capaz de colocar numa cadeira, esvaziar e limpar sozinho).

5. Tomar banho

- 0 [] Dependente
- 5 [] Capaz de se banhar sem auxílio de outra pessoa.

6. Andar no plano

- 0 [] Dependente
- 5 [] Independente na cadeira de rodas em 50 m, incluindo manobras.
- 10 [] Capaz de andar com pequeno auxílio ou supervisão (física ou verbal);
- 15 [] Capaz de andar 45m sem auxílio ou supervisão; pode usar muleta, exceto andador

7. Subir/Descer escadas

- 0 [] Dependente
- 5 [] Necessita auxílio ou supervisão (física ou verbal).
- 10 [] Capaz de subir/descer escadas sem supervisão usando cajado ou muletas quando preciso, sendo capaz inclusive de carregar esses itens enquanto sobe ou desce.

8. Vestir/Despir

- 0 [] Dependente
- 5 [] Necessita auxílio ou supervisão (física ou verbal).
- 10 [] Independente, capaz de amarrar sapatos, abotoar camisa e afivelar cinto.

9. Continência retal

- 0 [] Incontinente
- 5 [] Necessita auxílio para usar supositório ou enema, ou incontinência esfínteriana eventual.
- 10 [] Capaz de controlar esfínter anal

10. Continência urinária

- 0 [] Incontinente.
- 5 [] Incontinência ocasional, não consegue aguardar papagaio/aparadeira, não chega no vaso sanitário a tempo, ou necessita auxílio com papagaio/paradeira.
- 10 [] Capaz de controlar urina dia e noite.

Interpretação do Índice de Barthel:

- 0-20: Totalmente dependente
- 21-60: Dependência severa
- 61-90: Dependência moderada
- 91-99: Pouca dependência
- 100: Totalmente independente

APÊNDICE D - Perfil Epidemiológico e Clínico dos Pacientes Selecionados

N identificação	F1 - D. Lindaura	F2 - D. Ana	F3 - Sr. Benedito	F4 - D. Tânia	F4 - D. Tereza	F5 - Sr. Manoel	F6 - Sr. João	F7 - Sr. Pedro	F8 - Sr. Francisco	F9 - D. Rita
Convênio	CASSEB	PETROBRAS	PLANSERV	GOLDEN CROSS	PLANSERV	SUS	PETROBRAS	Particular	SUL AMÉRICA	PETROBRAS
Dias de Internamento local de Internamento	12	30	10	15	30	15	6	3	10	11*
Unidade de Internamento	Semi-intensiva e Unidade de Internamento	Semi-intensiva e Unidade de Internamento	Unidade de Terapia Intensiva e Unidade de Internamento (vários internamentos)	Unidade de Internamento	Unidade de Terapia Intensiva e Unidade de Internamento (vários internamentos)	Unidade de Internamento	Unidade de Internamento	Unidade de Internamento	Semi-intensiva e Unidade de Internamento (Paciente internado)	Semi-intensiva e Unidade de Internamento (Paciente internado)
Idade	83	68	68	89	86	78	63	82	86	80
Sexo	Feminino	Feminino	Masculino	Feminino	Feminino	Masculino	Masculino	Masculino	Masculino	Feminino
Estado Civil	Viúva	Viúva	Casado	Viúva	Viúva	Casado	Casado	Casado	Casado	Viúva
Profissão	Do lar, aposentada.	Do lar, Aposentada e recebe pensão do marido.	Tabellião, aposentado	Do lar. Recebe a pensão do marido.	Balconista. Aposentada e recebe pensão do marido	Tomeiro. Aposentado.	Petroleiro	Tabellião. Aposentado.	Desembargador. Aposentado	Do lar. Recebe pensão do marido
Diagnóstico Principal	AVC I	AVC I	AVC I	AVC I	AVC I	AVC I	AVC I	AVC I	AVC I	AVC
Tempo de Ocorrência	6 meses	1 ano e 1 mês	1 ano e 3 meses	7 anos	3 anos e 2 meses	3 anos e 8 meses	8 meses	8 meses	1 mês	1 mês
Diagnóstico Secundário	Cardiopatía (ICO) e Hipertensão	Miocardíopatía chagásica e Hipertensão	Cardiopatía, Hipertensão, Diabetes e Depressão	Cardiopatía (IAM) e Diabetes	Cardiopatía	Hipertensão e Diabetes	Hipertensão e Diabetes	Hipertensão	Cardiopatía e Hipertensão	Cardiopatía e Hipertensão
Diagnóstico Funcional	Hemiparesia à direita	Hemiplegia à esquerda	Tetraparesia	Hemiparesia à esquerda	Hemiplegia à esquerda	Hemiplegia à direita	Hemiparesia à direita	Hemiparesia à esquerda	Hemiplegia à esquerda	Hemiparesia à esquerda
Índice de Barthel (atual)	80 (dependência moderada)	80 (dependência moderada)	15 (Totalmente dependente)	50 (dependência severa)	25 (dependência severa)	85 (dependência moderada)	100 (totalmente independente)	60 (dependência severa)	30 (dependência severa)	45 (dependência severa)
Observações	Paciente reside com uma filha, no interior.	Paciente reside com a filha.	Tem uma filha com deficiência mental.	Paciente reside com a filha	Paciente morava no interior e mora sozinha, hoje mora com a sobrinha.	O paciente reside no interior e mora sozinho com a esposa, portadora de uma limitação física, cardiopatía e hipertensão.	Paciente reside com o filho e a esposa, que é deficiente e anda em cadeira de rodas.	Paciente reside no interior com a esposa.	Paciente internado	Paciente internada

* Paciente internado(a)

APÊNDICE E - Perfil Sócio-Demográfico dos Informantes

N identificação	F1 - D. Lindaura	F2 - D. Ana	F3 - Sr. Benedito	F4 - D. Tânia	F4 - D. Tereza	F5 - Sr. Manoel	F6 - Sr. João	F7 - Sr. Pedro	F8 - Sr. Francisco	F9 - D. Rita
Entrevistado 1										
Parentesco	Lúcia Filha	Alice Filha	Bartira Filha	Telma Filha	Miguel Filho	Joana Esposa	Priscila Filha	Fernanda Esposa	Roberto Filho	
Idade	50 anos	34 anos	24 anos	56 anos	53 anos	60 anos	36 anos	47	53	
Sexo	Feminino	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino	Feminino	Feminino	Feminino	Masculino	
Estado Civil	Viúva	Solteira	Solteira	Casada	Separado	Casada	Solteira	Casada	Casado	
Profissão	Advogada, em licença do trabalho devido LER.	Trabalha do SEPEs da TELEMGE	Professora de Dança	Professora aposentada	Professor	Do lar	Do lar	Do lar	Trabalha em Construção civil	
Histórico	Atualmente cuida de filhos e netos que moram com ela. Não tem empregada e faz tudo em casa. Na época em que a mãe veio do interior, o neto estava com um mês de idade.	Mora com D. Ana	Mora com os pais, uma irmã que é deficiente e um irmão.	Mora próximo à casa de Tina.		É deficiente física	Mora em Salvador. OBSERVAÇÃO: a transcrição da entrevista foi prejudicada por um problema com a fita.	Casada há 14 anos. Não trabalha desde que casou.		
Entrevistado 2										
Parentesco	André Filho	Tina Filha	Jaiime Filho	Paula Filha						
Idade	38 anos	48 anos	37 anos	34 anos						
Sexo	Masculino	Feminino	Masculino	Feminino						
Estado Civil	Separado	Solteira	Separado	Solteira						
Profissão	Trabalha na Refinaria Landulfo Alves	Professora	Trabalha no almoxarifado de uma empresa de ônibus							
Histórico		Mora com a mãe e tia	Mora em Salvador							