

A família também adoce!:

mudanças secundárias à ocorrência de um acidente vascular encefálico na família

Eliana Sales Brito¹
Elaine Pedreira Rabinovich²

BRITO, E.S.; RABINOVICH, E.P. The family also becomes sick! Changes secondary to stroke occurring within families. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, v.12, n.27, p.783-94, out./dez. 2008.

This study sought to understand the impact of incapacitating illness on the families of stroke victims, investigating the changes of a structural, social and emotional nature. Nine families of patients with a first episode of stroke, identified from the general disease records of Hospital São Rafael, Salvador, Bahia, were analyzed. Data gathering was by means of applying a questionnaire, guided interview and functional evaluation scale and through field diary observations. The data analysis method was collective subject discourse, thus producing social representations and transforming the words of the study subjects into a single line of discourse. It was observed that occurrences of stroke are experiences marked by brusque transformations in the day-to-day life of families and in the lives of each of their members. The results indicate the need to capacitate families to care for the patient and for their own self-care.

Key words: Family relationships. Stroke. Disease impact profile.

Este estudo buscou compreender o impacto da doença incapacitante na família de pacientes vítimas de acidente vascular encefálico (AVE), investigando as mudanças de ordem estrutural, social e emocional. Foram analisadas nove famílias de pacientes com primeiro episódio de AVE identificados pelo registro geral de doenças do Hospital São Rafael, Salvador, Bahia. A coleta dos dados foi realizada mediante aplicação de questionário, roteiro de entrevista, escala de avaliação funcional e observações registradas em diário de campo. O método empregado para análise dos dados foi o discurso do sujeito coletivo, produzindo representações sociais e transformando em um só discurso a fala dos sujeitos pesquisados. Constatou-se que a ocorrência de um AVE é uma experiência marcada por bruscas transformações no cotidiano familiar e na vida de cada um de seus membros. Os resultados indicam a necessidade de se habilitar a família para o cuidado ao paciente e para o autocuidado.

Palavras-chave: Relações familiares. Acidente cerebrovascular. Perfil do impacto da doença.

¹ Fisioterapeuta. Curso de Fisioterapia, Faculdade de Enfermagem, Universidade Católica do Salvador. Rua Monsenhor Gaspar Sadock, 431, Ed. Ilha das Flores, ap. 202. Costa Azul, Salvador, BA. 41.760-200 elianasbrito@atarde.com.br; elianasb@ucsal.br

² Psicóloga. Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea, Universidade Católica do Salvador.

Introdução

O acidente vascular encefálico (AVE) é um evento de ocorrência súbita que cursa com déficits neurológicos temporários ou permanentes de variadas intensidades (Durward, Wade, 2000). O sinal mais comum da doença é a hemiplegia, que se caracteriza pela perda do movimento em um lado do corpo e pode ser acompanhada por outras desordens, tais como: distúrbios de comportamento, de linguagem, de sensibilidade, de visão, de deglutição (Adams, Victor, Rooper, 1998), dentre outros. Muitos pacientes vítimas desta doença passam a depender de outras pessoas em suas atividades de vida diária (AVD's) básicas, tais como: higiene, locomoção e alimentação. A suspeita de um AVE requer o imediato encaminhamento do paciente para uma unidade hospitalar.

Estatísticas alertam para uma elevada taxa de morbimortalidade do AVE. Dados da Organização Mundial da Saúde apontam as doenças cardiovasculares como responsáveis pelo óbito de 16,6 milhões de pessoas, correspondendo a um terço dos óbitos no mundo em 2001, sendo que 5,5 milhões tiveram como causa os acidentes vasculares encefálicos (Organização Panamericana da Saúde, 2003). A estes têm sido também atribuído o principal motivo de internações hospitalares, mortalidade e incapacidades (Falcão et al., 2004). Na atualidade, os avanços tecnológicos na saúde permitem a sobrevivência de pacientes, antes inviável, o que resulta em um aumento da população com idades mais avançadas, portanto, susceptível a maior frequência das doenças crônicas incapacitantes (Silva Júnior et al., 2003; Opas, 2001; Zétola et al., 2001).

O surgimento de uma doença incapacitante é um momento especialmente crítico de enfrentamento para a família, pois atinge todos os seus membros. Embora o impacto de eventos tais como morte e doença na família seja muito discutido, as formas com as quais esta lida com a incapacidade ainda é pouco explorada e tem sido mantida no âmbito domiciliar.

Este estudo objetivou 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 o grau de severidade do agravo, o tempo de ocorrência da doença e a facilidade no desenvolvimento de estratégias de proteção e cuidado ao indivíduo.

Material e método

O projeto desta pesquisa foi submetido à aprovação do comitê de ética em pesquisa do Hospital São Rafael, o qual, por ser referência para a assistência à especialidade de neurologia em Salvador, Bahia, foi escolhido como lócus para a identificação dos pacientes.

Por meio do registro geral de doenças, foram identificados prontuários dos pacientes internados pela unidade de emergência por doença neurológica no período de janeiro de 2001 a março de 2005, e obtida uma amostra de 132 pacientes. Na primeira etapa de análise, 100 foram excluídos em razão de: evolução por óbito (um); ausência de déficit motor (48); diagnóstico de outra doença neurológica (17); história de AVE prévio (15), e por constarem endereços do interior do estado (sete). A seguir, foram selecionados os pacientes que atendiam aos critérios de inclusão: ser adulto, de ambos os sexos, com diagnóstico clínico de AVE agudo, sendo o primeiro evento, e ser participante da renda familiar.

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. A estas foram incluídas, por indicação dos sujeitos entrevistados, 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.

Foram usados como recursos de coleta de dados: um questionário para o registro dos dados clínicos e sociodemográficos, o que favoreceu conhecer a dimensão das demandas do cuidado requeridas à família; um roteiro de entrevista aberta semi-estruturada, objetivando o livre depoimento dos informantes sobre o paciente, a família e o impacto do evento desde a sua ocorrência até os dias atuais; um diário de

pesquisa; e a aplicação do índice de Barthel, escala de avaliação funcional internacionalmente validada, que avalia a dependência nas atividades da vida diária em adultos e adolescentes. Por conveniência, foram escolhidos pacientes com diferentes tempos de ocorrência do evento, de modo que se pudessem observar famílias em fases diversificadas de enfrentamento da doença.

A entrevista foi realizada com os familiares em sua residência, em dia e horário disponibilizados pelos mesmos, após explicações 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 panasonic mini cassette recorder RQ-L11, em oito fitas magnéticas, e um diário de campo. As entrevistas foram transcritas *ipsis literis* pela pesquisadora, e cada família identificada por um número e por nomes fictícios iniciados por letra similar.

Os dados foram analisados com base no emprego da técnica de análise do discurso do sujeito coletivo (DSC), desenvolvida por Lefèvre e Lefèvre (2003), que captura a variedade das experiências vivenciadas, transformando em um só discurso a fala dos sujeitos pesquisados. O DSC é uma proposta de organização e tabulação de dados qualitativos de natureza verbal, que consiste em analisar o material verbal e extrair as idéias centrais/ancoragens e suas correspondentes expressões-chave, com as quais se compõe um discurso síntese. As questões foram, a princípio, analisadas isoladamente, uma a uma, sendo possível perceber dois momentos singulares geradores de estresse: quando da ocorrência do evento/hospitalização e quando da chegada do paciente em casa. Várias leituras das entrevistas permitiram identificar os trechos relevantes dos discursos (expressões-chave) que, agrupados, possibilitaram idéias centrais. Os relatos foram organizados em torno de dois grandes eixos temáticos: as mudanças provocadas pelo impacto e as estratégias de acolhimento e cuidados, sendo objeto do presente trabalho o primeiro desses eixos.

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 um mês e sete anos. Duas das mulheres pertencem a uma mesma família.

O AVE isquêmico foi o diagnóstico principal em todos os pacientes, e um deles, após a isquemia, cursou com AVE hemorrágico. Como diagnóstico secundário, oito eram portadores de hipertensão; sete, de cardiopatias e, quatro, de diabetes. Um paciente apresentava também depressão e quatro tinham fatores de risco associados.

O tempo médio de internação foi de 14,2 dias (três a trinta dias), e o período predominante está entre 11 e vinte dias. Dois pacientes necessitaram de internamento em unidade de terapia intensiva e quatro, na unidade semi-intensiva. Dois pacientes com um mês de ocorrência do evento permaneciam internados no momento da entrevista.

A hemiplegia/hemiparesia esquerda foi o diagnóstico funcional mais encontrado. O resultado do índice de Barthel, aplicado no momento da entrevista, revelou uma predominância de dependência grave, com maior prevalência nos pacientes octogenários, e com comprometimento do hemisfério direito, responsável pelas funções de percepção.

Na faixa de dependência moderada, foram encontrados dois pacientes com hemiparesia e uma com hemiplegia, a qual, embora com o quadro motor mais comprometido, apresenta uma maior 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 destas atividades.

Mudanças na vida da família

Os resultados foram agrupados em sete idéias centrais, expostas a seguir.

Mudança no indivíduo: ele/ela não é mais a mesma pessoa

É uma doença que torna o indivíduo diferente e dependente. Esta idéia foi apreendida na fala de

todos os entrevistados. As diferenças são creditadas às alterações da capacidade motora, cognitiva, emocional e comportamental do indivíduo acometido, as quais são responsáveis por toda a cadeia de mudanças que serão desencadeadas *a posteriori*.

O prejuízo funcional é caracterizado pelo grau de incapacidade de realizar determinadas atividades. As seqüelas decorrentes do AVE são variadas e implicam algum grau de dependência, que é freqüentemente maior na fase inicial. Cerca de trinta a quarenta por cento dos sobreviventes perdem a autonomia, necessitando de algum auxílio na realização de AVD's (Falcão et al., 2004). Segundo Silliman, Wagner e Fletcher (1987), entre um quarto e um terço de pacientes com AVE experimentam dependência persistente, nos seis primeiros meses, em uma ou mais AVD's. A limitação no desempenho funcional pode trazer muitas conseqüências negativas nas relações pessoais, familiares e sociais, comprometendo a qualidade de vida do paciente e seus familiares (Falcão et al., 2004).

A seqüela mais visível do AVE é o déficit motor. Embora a hemiplegia seja o sinal mais comum, o paciente poderá também apresentar outras desordens associadas, tais como: distúrbios de comportamento, linguagem, sensibilidade, visual, e de deglutição (Adams, Victor, Rooper, 1998). Na população idosa, estes efeitos são maximizados em razão da fisiologia do envelhecimento, na qual mesmo pequenos déficits podem trazer grandes limitações funcionais (Silliman, Wagner, Fletcher, 1987). O surgimento da incapacidade na fase inicial da doença, com conseqüente perda da autonomia, foi relatado por todos os pesquisados, em conformidade com o registro hospitalar do paciente.

Neste estudo, a dependência grave foi a mais predominante, sendo observada em cinco casos. O paciente avaliado como totalmente dependente apresentava um quadro de tetraparesia, que é o comprometimento motor bilateral, tendo associados três fatores de risco e depressão prévia ao AVE, agravada após a ocorrência do mesmo, segundo relatos da filha. Apesar de ter um pouco mais de um ano do evento e realizar tratamento reabilitador, mantinha uma grave incapacidade motora. A atitude de total desistência, constatada na fala da sua filha Bartira, quando diz "é como se tivesse esperando a morte chegar", sugere associação deste distúrbio com a pouca aquisição funcional. Os três pacientes moderadamente dependentes apresentavam uma razoável independência nas AVD's, especialmente na marcha.

As limitações se devem ao déficit neurológico, porém podem ser ampliadas pelo impacto psicológico gerado pelos prejuízos funcionais e cognitivos impostos pelo AVE, que pode desencadear, por si só, um quadro depressivo com um matiz de ajustamento/reactivo (Terrone et al., 2003). Quarenta a cinquenta por cento dos pacientes irão apresentar depressão no primeiro mês após um AVE agudo (Robinson, Carvalho, Paradiso, 1997).

Aí, depois, quando ele se viu incapacitado, precisando a gente pra tudo, mudou tudo! A depressão se expressou de várias formas. Ele ficou muito dependente, desorientado, nervoso(a), sensível, impaciente, sem tolerância, com um medo exagerado de morrer, sem aceitar a nova realidade, o fato de ter limitações. (DSC)

Transtornos psiquiátricos têm sido apontados como fatores determinantes da incapacitação do paciente após o AVE, sendo a depressão a mais prevalente e a que mais tem sido associada a um pior prognóstico, uma vez que pode comprometer de forma significativa a reabilitação motora e o funcionamento cognitivo nos pacientes (Terrone et al., 2003; Robinson, Carvalho, Paradiso, 1997). Os autores consultados apontam como conseqüência da depressão pós-AVE: maior tempo de permanência hospitalar, maior comprometimento funcional e cognitivo, limitação em AVD's, redução da sobrevivência, queda do nível funcional na ausência de uma assistência intensiva após alta hospitalar, quando comparados com os não deprimidos.

Distúrbios funcionais e cognitivos, história anterior de depressão, AVE prévio, precária rede de suporte social e características neuroanatômicas do AVE têm sido detectados como fatores de risco associados à ocorrência da depressão pós-AVE. Quadros graves de incapacidade também estão relacionados a uma maior probabilidade de estados de depressão (Terrone et al., 2003).

As atitudes desencadeadas nos pacientes são ricas em conteúdos emocionais, estando relacionadas à não aceitação da incapacidade e da perda da sua autonomia. A consciência das mudanças provocadas

em si e na família os leva às reações de intolerância, impaciência, nervosismo e freqüente labilidade emocional.

Mudança nos papéis: então se inverteram os papéis...

A inversão dos papéis é apontada como uma ordem natural do ciclo da vida. A perda da capacidade motora e cognitiva e da autonomia do paciente provocam mudanças nos papéis dos atores, e os filhos passam a ter responsabilidades antes assumidas pela figura materna ou paterna.

Sou 'mãe' dela! Até o bisneto de quatro anos outro dia falou isso. Acho que ele vê a gente botar a comida na boca, dar banho, botar fralda, então ele acha que eu sou mãe de minha mãe. Então inverteu os papéis... Ela agora é minha filha. Brigo com ela pra fazer as coisas certas, fazer a fisioterapia certo, andar certo... Ela cuidou de cinco filhos, agora tá na hora dos filhos cuidar dela. (DSC)

A limitação imposta pela doença obriga o indivíduo acometido a adequar-se a sua nova condição física e emocional, sendo, muitas vezes, movido por sentimentos de frustração, seja pela perda do status ou inadequação ao papel que lhe foi atribuído. A crise pode ser minimizada se a família for capaz de flexibilizar os papéis.

De acordo com Mendes (1995), a decisão em assumir os cuidados é consciente e a identidade do cuidador vai sendo construída no processo do cuidar, dentro do ambiente familiar. Embora a designação do cuidador seja informal e decorrente de uma dinâmica, ela está diretamente relacionada a parentesco, gênero, proximidade física e proximidade afetiva. A maior freqüência de cuidadores descrita na literatura (Cazenave et al., 2005; Giacomini et al., 2005; Silva, 2004; Mendes, 1998; Mendes, 1995) é de cônjuge, seguida de filhos e outro familiar.

Segundo Caldas (2003), quando um membro da família desencadeia um processo de dependência, altera toda a dinâmica familiar, resultando em mudanças de papéis e das relações de poder, reinstituindo novas relações de intimidade e reprodução do grupo familiar.

O exercício do cuidar e a aquisição de novas competências e habilidades foram mais fortemente sinalizados pelas famílias dos pacientes mais comprometidos.

Mudança na moradia: a casa de uma pessoa doente tem de ter alguns cuidados!

Segundo Trentini, Silva e Leimann (1990), a condição crônica de saúde traz experiências de perdas para o paciente, tais como: perdas nas relações sociais, financeiras e na capacidade física. Na maioria dos pacientes acometidos por um AVE, a locomoção é uma das funções mais comprometidas, e a impossibilidade de andar e de subir escadas impede o acesso aos ambientes. Pacientes com esta dificuldade necessitam de cadeira de rodas para facilitar o seu manuseio dentro de casa. Isto é um transtorno para a família porque exige estratégias de acomodação a essa nova situação.

O conteúdo dos discursos desta categoria indicou que mudanças estruturais e na organização espacial da casa tiveram de ser implementadas para promover segurança e uma melhor funcionalidade no cuidado ao paciente, similarmente ao que foi discutido por Trentini, Silva e Leimann (1990).

Foram identificadas situações em que as famílias tiveram de promover reformas na casa e, até mesmo, mudar de casa. As mudanças estruturais foram especialmente necessárias nas casas dos pacientes que usaram cadeiras de rodas.

Essa casa aqui já é consequência do problema. A outra tinha um acesso ruim porque era escadaria. Essa casa tava em ruína e teve que ser reformada em um mês. A gente teve que alargar as portas, banheiro, bater laje, botar tudo amplo, né? teve que tirar o rodapé porque a cadeira de rodas não passava no corredor. Ele teve que vir usar o banheiro da sala porque é maior, aí a gente teve que colocar um apoio pra braço na parede do vaso e colocar um ralo no banheiro porque ele não conseguia entrar no box. Ele passou a tomar banho do lado de fora do box. (DSC)

Houve registros de quedas de quatro pacientes, uma ocorrência temida pelas complicações que podem advir em decorrência de fraturas. “Ele já andou assustando a gente muitas vezes por causa de queda. Outro dia ele passou a noite no chão... teve que esperar o dia amanhecer pra chamar alguém pra levantar ele” (Miguel).

Em algumas famílias, a necessidade de mudança atingiu, particularmente, outros membros, que tiveram que ceder espaço físico para acolher o indivíduo doente. “Quando ela saiu do hospital não pôde voltar pra casa dela. Fomos pra casa de uma irmã. Tive que tirar as meninas do quarto pra fazer um quarto pra ela” (Lúcia).

Mudanças econômicas: o dinheiro não dá pras despesas. É muito gasto!

Toda situação crônica de saúde diminui os recursos do indivíduo pra atender às demandas que passam a integrar a sua vida. Nos depoimentos de todos os entrevistados, dificuldades de ordem econômica foram apontadas como um dos principais estressores. Prado (2004, p.86) destaca os efeitos recíprocos entre família e sociedade, afirmando que “famílias com um integrante deficiente têm os seus problemas intensificados por pré-requisitos, necessidades e atitudes que lhe são impostas devido à deficiência.”

A renda familiar sofre uma redução devido à perda da contribuição financeira do paciente, que, associada ao aumento dos gastos resultantes das demandas atuais com medicação, compra de fraldas, aluguel ou compra de cama hospitalar, cadeira de rodas, entre outros, amplia os efeitos negativos no orçamento familiar, conforme visto por Caldas (2003).

Perda financeira também foi identificada em 62,2% dos pacientes estudados por Trentini, Silva e Leimann (1990), que a relacionam ao alto custo de medicações. Hymocich e Hagopian (1992) acrescentam os gastos com cuidados médicos especializados e outros profissionais, tais como: psicólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e fonoaudiólogo. “Hoje a gente gasta muito com remédio, fraldão... suja muito lençol, cadeira de hospital, luva, máscara... O que ele ganha mal dá pra pagar os remédios!” (DSC).

O *status* profissional também é modificado pelo AVE, deslocando-se da condição de trabalhador para a de aposentado, benefício previdenciário - ou passaram a ter, como fonte de renda, doações e/ou recursos de familiares. Neste estudo foram encontrados resultados semelhantes aos de Falcão et al. (2004), que sinalizam a situação mais crítica quando se trata de mulheres, cujo trabalho anterior era informal e sem cobertura previdenciária.

A contribuição dos filhos, antes voluntária, passa a ser obrigatória. Com o orçamento familiar reduzido, a família tende a estabelecer prioridades para cumprir os compromissos financeiros. As necessidades do paciente assumem um lugar de destaque em detrimento das dos demais membros da família. “Os rendimentos dela(e) vem da aposentadoria. A gente complementa! Depois do derrame, eu tive que aumentar minha colaboração de uma forma até obrigatória. Eu pago a empregada, a auxiliar de enfermagem, ajudo a fazer o mercado, o plano de saúde” (Miguel); “Aqui em casa ela não fez fisioterapia porque eu não tinha condições de pagar. A gente viu que teve de apertar o lado da família pra poder cumprir os compromissos. Meus cartões tão aí, até hoje! Eu tô empurrando” (Lúcia).

Observou-se, neste estudo, que o estresse decorrente do enfrentamento de dificuldades financeiras foi minimizado com divisão de responsabilidades e participação financeira entre os membros da família. “Repartimos tudo, trabalho, despesa... dividimos tudo em cinco! Aí foi a união também em questão de dinheiro, entendeu? Todo mundo entrou com dinheiro pra reformar a casa” (Telma).

Mudanças no autocuidado: eu esqueci de mim!

Com a ocorrência do AVE, as atenções da família são monopolizadas pelo indivíduo acometido. A tarefa de cuidar de um adulto dependente requer do cuidador uma grande disponibilidade física, emocional e socioeconômica, podendo ser extremamente desgastante. Na escala de prioridades, a saúde do cuidador fica em segundo plano e, desta forma, a sobrecarga física de cuidados, aliada ao estresse emocional repetido, pode torná-lo tão doente e dependente como aquele de quem cuida.

Evans, Bishop e Hanselkorn (1991), discutindo os efeitos do AVE na família, relatam que múltiplos estressores trazem resultados negativos para o cuidador. Eles detectaram que um terço das famílias ainda estão desajustadas após dois a cinco anos do evento; há um decréscimo na qualidade de vida de

cônjuges de pacientes com AVE; há uma elevada freqüência de problemas domiciliares, entre os cônjuges, relacionados à redução do lazer; ocorre um comprometimento nas relações maritais; declínio de saúde dos cuidadores e depressão.

Isolamento social, distúrbios comportamentais, acúmulo de atividades, insatisfações conjugais, mudanças nos relacionamentos familiares e sociais, e dificuldades financeiras também foram sinalizados, por Bocchi (2004), como fatores que geram sobrecarga para os cuidadores de pacientes vítimas de AVE.

A sobrecarga física está freqüentemente associada aos cuidados prestados aos pacientes mais dependentes, em especial, ao transporte e deambulação. Porém, em uma pesquisa realizada por Hora e Souza (2005), cuidadores afirmaram que as mudanças geradas por alterações comportamentais, emocionais, sociais e cognitivas foram tidas como experiências mais negativas do que as decorrentes de incapacidade física, sendo que o esquecimento, o temperamento explosivo, a agressividade, a depressão, a irritabilidade, a ansiedade e a dependência foram alterações que mais lhes afetaram.

Segundo Garrido e Almeida (1999), distúrbios comportamentais no paciente têm impacto negativo na vida do cuidador e os torna mais vulneráveis a quadros de depressão e ansiedade. A sobrecarga do cuidar não está associada apenas às alterações de comportamento, mas sofre influências: de um suporte social insuficiente, da dificuldade do paciente na realização de tarefas rotineiras, da insatisfação do cuidador com o apoio recebido de parentes ou amigos, da incontinência, do excesso de trabalho, da relação pré-mórbida conflituosa.

Os depoimentos dos familiares desta categoria são pontuados por histórias de agravos musculoesqueléticos por sobrecarga de peso e acúmulo de atividades, sendo possível observar que a sobrecarga atinge a todos, em razão da intensidade do acúmulo de atividades, mesmo a famílias cuja rede de suporte é bem estruturada. "Aqui estourou tudo! tá todo mundo acabado! coluna, estresse... dor de coluna! Eu fiquei, minha filha, que não andava. Fiquei que não dava um passo. Minha mãe fica sobrecarregada, tá com muitas dores na coluna, tem dia que ela não se agüenta em pé com dores na perna" (DSC).

A sobrecarga de trabalho, gerando dificuldades no autocuidado, está mais presente no discurso das famílias que têm em comum uma pobre rede de suporte, como, por exemplo, na família em que a filha acolheu a sua mãe na fase aguda da doença, quando o grau de incapacidade era ainda expressivo e as demandas de cuidados eram maiores. Aos cuidados da mãe, somavam-se os dispensados a um neto recém-nascido, além de todos os serviços domésticos.

Eu parei de me cuidar. Não cuidava de mim, não, menina! Uma doente e um recém-nascido, quem é que pode cuidar de si? Às vezes eu acordo e não tenho tempo de ir no banheiro, de escovar os dentes, de arrumar o cabelo.... Até tomar um banho eu dependo de alguém vim pra ficar com ela pra eu poder tomar banho. Tinha dias que eu não dormia. Eu ligava direto pra poder dá conta das coisas. Eu não tenho vida própria... é tudo em função dela!. (DSC)

O seguinte discurso refere-se à sobrecarga emocional e conflitos relacionais. "Ela achava que era prioridade. Ela se queixou que esperava mais atenção da minha parte. Isso mexeu muito com a minha cabeça. Pra você ter uma idéia eu fiz terapia por conta disso. Eu fiquei assim com uma culpa muito grande" (Lúcia).

Os sintomas mais freqüentemente observados em cuidadores, segundo autores consultados por Bocchi (2004), são: cansaço, distúrbio do sono, cefaléias, perda de peso e hipertensão. No presente trabalho, predominaram os agravos musculoesqueléticos, especialmente em coluna vertebral, e agravos emocionais, tais como: estresse, depressão e cansaço.

A doença do paciente é visível, a do cuidador, invisível na esfera de prioridades que se estabelecem no enfrentamento a uma doença crônica e incapacitante. É importante que a família lide com as demandas desenvolvimentais da enfermidade sem que seus membros sacrifiquem seu próprio desenvolvimento ou o desenvolvimento da família como um sistema.

Rolland (1995, p.378) chama a atenção para uma tarefa necessária nesta fase, que é a "manutenção de máxima autonomia para todos os membros da família perante o impulso para a mútua dependência e cuidados".

Mudanças na vida social: a vida social fica muito limitada!

Só sabe o que você tá passando quem vive a mesma situação

A existência de uma rede social de apoio capacita a família para cumprir o seu papel de provedora de cuidados ao indivíduo doente, na medida em que minimiza o estresse e fortalece sua auto-estima. Em seus estudos, Sá (2005) e Castro e Piccinini (2002) confirmam a importância de uma rede de apoio relacional de parentes, amigos e vizinhos no enfrentamento de uma adversidade. Familiares e amigos costumam estar mais presentes na fase inicial. Passado o impacto inicial, entretanto, as demandas de cuidado ao indivíduo acometido mantêm o cuidador na esfera doméstica, afastado das suas atividades sociais. As novas exigências provocam rupturas nas relações sociais, geram cobranças e incompreensão do problema vivido, com conseqüente distanciamento dos círculos de amizade, além de interromperem bruscamente projetos de vida de seus membros.

O isolamento social, segundo Trentini, Silva e Leimann (1990), atinge pacientes e familiares, e tem uma influência negativa sobre a sua qualidade de vida. Nos casos por eles estudados, 11,1% manifestaram mudanças nas relações familiares, enquanto 31,1% revelaram alterações nas de amizade.

Este foi um dos problemas mais enfrentados pelas famílias entrevistadas. "Os amigos se afastaram. Muitas vezes a pessoa não entende o que você está passando. Acha que você não quer sair, se ressentem, cobram muito da gente a questão da atenção da gente com eles. Eles não entendem que o problema da gente é sério" (DSC).

Segundo Bocchi (2004), as limitações na vida social devem-se: à sobrecarga de atividades, à perda do familiar, aos distúrbios comportamentais do portador de AVE, às mudanças nos relacionamentos familiares e do círculo de amigos e à inexistência de uma rede suficiente de suporte. Euzébio (2005) menciona como motivos de descontentamento dos cuidadores: o isolamento dos amigos, falta de lazer e de atividades prazerosas. Problemas financeiros, mudança na rotina familiar, rompimento de relações interpessoais e desequilíbrio emocional também são fatores que irão comprometer a qualidade de vida da família, mediante observações de Canhestro (1996).

A família passa a orbitar em torno das necessidades financeiras, físicas e emocionais advindas da ocorrência da enfermidade. A convivência com a incerteza interfere nos planos individuais. Este problema pode ser minimizado em famílias que contam com uma extensa rede de apoio.

É difícil sair como antes. Minha vida social ficou muito limitada. Só saio depois que colocar ele na cama. Eu não costumo mais perder noite. Hoje eu passo muito mais tempo em casa. Não tenho uma vida assim como as amigas da minha idade, que curtem farra, viajam, vão mais a festa... isso me faz me sentir um pouco deslocada da minha geração. Muitas coisas que eu quero fazer, eu tenho que abrir mão! (DSC)

Concluindo, em diferentes graus, foi observado, nas famílias pesquisadas, que a adaptação a esta nova fase da vida implicou modificações de hábitos dos membros da família, dos valores pessoais, e numa maior reclusão social.

Mudanças nas relações familiares: isso teve a força de aproximar a gente, mas também foi motivo de conflito: existe uma cobrança!

Nos depoimentos, o sentimento iminente da perda e a necessidade de cuidados despertados pela doença tendem a estreitar laços e a reaproximar indivíduos distanciados do núcleo familiar. O sentimento de solidariedade com o outro é fortemente instigado e demonstrado pela disponibilidade da família extensa e amigos em prestar auxílio em um momento delicado. Isto é explicado por Rolland (1995, p.387), quando diz que "a tendência de uma doença a interagir centripetamente com a família aumenta na medida em que o nível de incapacitação ou risco de morte também aumenta." Segundo esse autor, os sintomas, a perda de função, as exigências de mudança relacionada à nova doença, nos papéis práticos e afetivos, e o medo da perda por meio da morte, servem para que a família crie um novo foco interno.

Em alguns depoimentos, observa-se o envolvimento afetivo dos membros da família, ajudando-se mutuamente na resolução dos problemas.

Acho que isso uniu muito a família porque faz com que você pense que tem que dividir as coisas, os trabalhos, em ajudar... porque você tá vendo uma pessoa que é importante sofrer, a gente vai sentindo que vai perder ela. Minha tia, hoje, é o braço direito de minha mãe. Ela renunciou até algumas coisas da vida dela, pessoal, pra ficar com minha mãe. (DSC)

Em outros discursos, a doença teve a ação aglutinadora, resgatando relações anteriormente estremecidas. “Com o agravamento da situação, eu passei a ir lá com mais frequência... também teve a reaproximação de Jorge. Depois ele recebeu muitas visitas de parentes, inclusive que moravam em outras cidades. Esse foi o lado positivo” (Manoel).

A despeito da união inicial provocada pela doença, sentimentos contraditórios são experimentados pela família. A necessidade da redistribuição dos papéis e responsabilidades entre os demais membros, assim como as modificações das rotinas de vida diária são situações inevitáveis que vão desgastando a vida familiar (Silva, 2000).

Segundo Rolland (1995, p.376), as famílias, muitas vezes, ficam presas entre um desejo de intimidade e um impulso para afastar-se, emocionalmente, do membro doente. A futura expectativa de perda pode dificultar muito a manutenção de uma perspectiva familiar equilibrada.

Minuchin (1993) afirma que “a presença de um doente crônico tem como fruto a cronicidade disfuncional da família”, contudo, essa disfuncionalidade irá depender de alguns fatores, tal como a forma como o grupo lida e aceita as limitações conhecidas e desconhecidas.

Os conflitos emergentes nos depoimentos dizem respeito ao não reconhecimento, ao pouco compromisso e à desigualdade na disponibilidade de recursos emocionais, físicos e materiais, e à divisão de responsabilidades demonstrada por alguns membros da família. Estes conteúdos suscitam sentimentos de insatisfação nos indivíduos mais sobrecarregados nos cuidados ao paciente. “A divisão (de tarefas) não era e não é até hoje muito acertada, tem suas desavenças porque a partir do compromisso, surge a cobrança. Os outros sempre acham que você poderia fazer mais. Por mais que você faça, eles não reconhecem!” (DSC).

Cazenave et al. (2005), estudando o cuidador de pacientes portadores do vírus HIV e a tomada de decisões, revelam que 44,7% dos cuidadores permanecem neste papel por mais de dois anos, o que pode influenciar no aparecimento de conflitos no interior da família em razão da sobrecarga imposta por este trabalho e da tomada de decisões. Ele ainda sinaliza que as causas mais frequentes de manifestação do conflito eram: a indecisão ante a escolha; a responsabilidade da decisão, e a possibilidade de obter resultados negativos diante da sua escolha.

Nos depoimentos colhidos, não emergiram conflitos decorrentes da tomada de decisões individualizadas, contudo, estratégias de divisão de responsabilidades foram utilizadas com resultados positivos numa família em que havia duas pacientes portadoras de AVE, cujo nível de dependência era bastante comprometido. “Repartimos tudo, trabalho, despesa... dividimos tudo em cinco! Aí foi a união também em questão de dinheiro, entendeu? Todo mundo entrou com dinheiro pra reformar a casa” (Telma).

As famílias mais vulneráveis ao desenvolvimento de crises são aquelas cujos membros vivem consideravelmente distantes uns dos outros, as que têm recursos financeiros mínimos e com histórias de relações turbulentas. Estas características foram identificadas em três famílias. A ausência de uma rede de suporte familiar e emocional adequada, aliada a dificuldades de recursos materiais, resultou em uma grande sobrecarga de trabalho sobre poucos cuidadores.

Considerações finais

A ocorrência de um acidente vascular encefálico em um membro da família é uma experiência marcada por bruscas transformações no cotidiano familiar e, particularmente, na vida de cada um de seus membros, sendo ampliada pelo sentimento iminente da perda do ente querido e da incerteza do futuro.

A doença foi percebida pelos informantes como um caos que fez desmoronar a estrutura anteriormente existente. A reação à nova situação foi vivenciada distintamente por cada membro da

família, sofrendo influências de conteúdos pessoais e relacionais que tinham com o paciente anteriores ao evento. O estresse foi minimizado por meio do apoio mútuo prestado por uma rede efetiva de suporte de familiares e amigos.

Passado o impacto inicial, a família enfrentou um novo desafio: reorganizar sua estrutura e mobilizar recursos para atender à demanda de acompanhamento do paciente durante a hospitalização. Como os compromissos individuais não podiam ser indefinidamente interrompidos, mais uma vez, a rede de suporte foi de vital importância no enfrentamento da atual situação.

Uma vez que a permanência do paciente numa unidade hospitalar é determinada por fatores clínicos e poderia estender-se por um longo período, as famílias deste estudo adotaram estratégias de revezamento para suprir esta necessidade, nas quais familiares e amigos se alternavam para estar com o paciente no hospital. Em algumas experiências, em especial, das famílias com uma pequena rede de suporte, a solidariedade dos amigos e de parentes residentes em outras cidades, mais disponíveis para o cuidado, se fez presente. Famílias com extensa rede de suporte foram mais bem-sucedidas neste enfrentamento quando comparadas às que possuíam uma rede de suporte insuficiente.

A chegada do paciente em casa se traduziu em novo desafio. A ausência de um profissional habilitado para o cuidado mobilizou conteúdos emocionais, como a insegurança e o medo de não dar ao indivíduo doente os cuidados necessários à sua sobrevivência.

Alterações nos papéis anteriormente desempenhados, nos hábitos alimentares, na estrutura física, e contratação de pessoal de apoio foram algumas das mudanças processadas nessa fase, de forma a adaptar a família a uma nova situação. Mais uma vez, a existência de uma rede de apoio efetiva no enfrentamento desta mostrou-se necessária.

Conclui-se que o foco de atenção está voltado para o doente e as demandas dos demais membros da família são relegadas ao segundo plano. As consequências invisíveis e pouco valorizadas da doença na família são processadas lentamente: o isolamento social, a interrupção dos planos de vida dos demais membros da família e, em especial, a doença do cuidador. Nessa seqüência, a família adocece.

Desta forma, é necessária a implementação de programas de apoio à família de pacientes com doenças crônicas incapacitantes, instrumentalizando-a tanto para o cuidado ao familiar doente como para o autocuidado.

Colaboradores

As autoras Eliana Sales Brito e Elaine Pedreira Rabinovich participaram, igualmente, de todas as etapas de elaboração do artigo.

Referências

ADAMS, R.D.; VICTOR, M.; ROOPER, A.H. Doenças vasculares cerebrais. In: _____. **Neurologia**. 6.ed. Chile: McGraw-Hill, 1998. p.513-75.

BOCCHI, S.C.M. Vivenciando a sobrecarga do vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. **Rev. Latino-am. Enferm**, v.12, n.1, p.115-21, 2004.

CALDAS, C.P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. **Cad. Saúde Pública**, v.19, n.3, p.773-81, 2003.

CANHESTRO, M.R. **Doença que está na mente e no coração da gente**: um estudo etnográfico do impacto da doença crônica na família. 1996. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte. 1996.

CASTRO, E.; PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicol.: Reflex. Crít.**, v.15, n.3, p.625-35, 2002.

CAZENAVE, G.A. et al. El familiar cuidador de pacientes con SIDA y la toma de decisiones en salud. **Rev. Chil. Infect.**, v.22, n.1, p.51-7, 2005.

DURWARD, B.; BAER, G.; WADE, A. J. Acidente vascular cerebral. In: STOKES, M. **Neurologia para fisioterapeutas**. Colômbia: Premier, 2000. p.83-100.

EUZÉBIO, C.J.V. **O perfil do cuidador familiar do paciente com seqüela de acidente vascular encefálico**. 2005. Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica do Salvador, Salvador. 2005.

EVANS, R.L.; BISHOP, D.S.; HANSELKORN, J.K. Factors predicting satisfactory home care after stroke. **Arch. Phys. Med. Rehab.**, v.72, p.144-47, 1991.

FALCÃO, I.V. et al. Acidente vascular cerebral precoce: implicações para adultos em idade produtiva atendidos pelo Sistema Único de Saúde. **Rev. Bras. Saúde Mater. Infant.**, v.4, n.1, p.95-101, 2004.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O.P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência: impacto na vida do cuidador. **Arq. Neuropsiquiatria**, v.57, n.2-B, p.427-34, 1999.

GIACOMIN, K.C. et al. Projeto Bambuí: um estudo de base populacional da prevalência e dos fatores associados à necessidade de cuidador entre idosos. **Cad. Saúde Pública**, v.21, n.1, p.80-91, 2005.

HORA, E.C.; SOUZA, R.M.C. Os efeitos das alterações comportamentais das vítimas de traumatismo crânio-encefálico para o cuidador familiar. **Rev. Latino-am. Enferm.**, v.13, n.1, p. 93-8, 2005.

HYMOVICH, D.P.; HAGOPIAN, G.A. **Chronic illness in children and adults**. Philadelphia: Saunders, 1992.

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. **O discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa (desdobramentos). Caxias do Sul: EDUSC, 2003.

MENDES, P.M.T. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano. In: KARSCH, U.M.S. **Envelhecimento com dependência**: revelando cuidadores. São Paulo: Educ, 1998. p.171-97.

_____. **Cuidadores**: heróis anônimos do cotidiano. 1995. Dissertação (Mestrado) - Pontifícia Universidade Católica de São Paulo, São Paulo. 1995.

MINUCHIN, S. **A cura da família**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **Doenças crônico-degenerativas e obesidade**: estratégia mundial sobre a alimentação saudável, atividade física e saúde. Brasília, 2003. Disponível em: <<http://www.opas.org.br/publicmo.cfm?codigo=66>> Acesso em: 12 mar. 2005.

_____. **A saúde no Brasil**. Documento preparado pela Representação da OPAS no Brasil, 2001. (Publicación Científica y Técnica, 587).

PRADO, A.F.A. Família e deficiência. In: CERVENY, C.M. de O. (Org.). **Família e ...** Comunicação, divórcio, mudança, resiliência, deficiência, lei, bioética, doença, religião e drogadição. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. p.85-98.

ROBINSON, R.G.; CARVALHO, M.L.; PARADISO, S. Problemas neuropsiquiátricos pós-AVC: diagnóstico, fisiopatologia e tratamento. **J. Bras. Psiquiatr.**, v.46, n.10, p.527-34, 1997.

ROLLAND, J.S. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. (Orgs.). **As mudanças no ciclo de vida familiar**. 2.ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. p.373-92.

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

SILLMAN, R.A.; WAGNER, E.H.; FLETCHER, R.H. The social and functional consequences of stroke for elderly patients. **Stroke**, v.18, p.200-03, 1987.

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

SILVA JUNIOR, J.B. et al. Doenças e agravos não transmissíveis: bases epidemiológicas. In: ROUQUAYROL, M.Z.; ALMEIDA FILHO, N. (Orgs.). **Epidemiologia & Saúde**. 6.ed. Rio de Janeiro: Medsi, 2003. p.289-311.

TERRONI, L.M.N. et al. Depressão pós-AVC: fatores de risco e terapêutica antidepressiva. **Rev. Assoc. Med. Bras.**, v.49, n.4, p.450-59, 2003.

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

ZÉTOLA, V.H.F. et al. Acidente vascular cerebral em pacientes jovens: análise de 164 casos. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, v.59, n.3B, p.740-5, 2001.

BRITO, E.S.; RABINOVICH, E.P. ¡La familia también se enferma! Cambios secundarios en la ocurrencia de un accidente vascular encefálico en la familia. **Interface - Comunic., Saúde, Educ.**, v.12, n.27, p.783-94, out./dez. 2008.

Este estudio trata de comprender el impacto de la enfermedad que causa incapacitación en la familia de pacientes víctimas de accidente vascular encefálico (AVE), investigando los cambios de orden estructural, social y emocional. Se analizan nueve familias de pacientes con primer episodio de AVE identificados por el registro general de enfermedades del Hospital São Rafael de la ciudad de Salvador, estado de Bahia, Brasil. La colecta de datos se realizó mediante cuestionario, escala de evaluación y observaciones registradas en diario de campo. El método empleado ha sido el discurso del sujeto colectivo, produciendo representaciones sociales y transformando en un solo discurso la manifestación de los sujetos investigados. Se constata que la ocurrencia de un AVE es experiencia marcada por bruscas transformaciones en el cotidiano familiar y en la vida de cada uno de sus miembros indicando la necesidad de habilitar a la familia para el cuidado del paciente y para el auto-cuidado.

Palabras clave: Relaciones familiares. Accidente cerebro-vascular. Perfil del impacto de la enfermedad.

Recebido em 09/11/07. Aprovado em 03/06/08.