

O IMPACTO DA DEFICIÊNCIA FÍSICA DECORRENTE DO ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO NA FAMÍLIA

Eliana Sales Brito*

RESUMO: *A ocorrência de uma doença súbita e incapacitante, como o acidente vascular encefálico (AVE), provoca mudanças de diferentes intensidades na vida familiar. Para lidar com as demandas decorrentes deste evento, a família passa por um processo de transformação, que implica reorganização e desenvolvimento de estratégias de forma a prestar o devido cuidado e atender às necessidades deste após a alta hospitalar. Neste artigo são apresentados aportes teóricos referentes ao AVE e às mudanças provocadas na família após a ocorrência da deficiência física resultante desta afecção.*

Palavras-chave: Família, Doença crônica, Acidente vascular encefálico

INTRODUÇÃO

O acidente vascular encefálico (AVE) é um evento de ocorrência súbita que cursa com déficits neurológicos temporários ou permanentes de variadas intensidades, sendo o sinal mais comum a hemiplegia, perda do movimento em um lado do corpo. Entretanto, o indivíduo acometido por esta patologia poderá também apresentar outras desordens associadas, tais como distúrbios de comportamento, linguagem, sensibilidade, visual e de deglutição. Como consequência da restrição da sua capacidade funcional, o paciente passa a depender de outros em suas atividades de vida diária (AVD's) básicas, tais como higiene, locomoção e alimentação (STOKES, 2000, p.10). A suspeita de um AVE requer o imediato encaminhamento do paciente para uma unidade hospitalar.

Esta ocorrência abrupta transtorna o cotidiano do indivíduo e da família e provoca diferentes impactos em seus membros, exigindo o desenvolvimento de mecanismos para prestar a devida assistência ao doente, seja emocional, financeira ou de acompanhamento durante a internação hospitalar.

É esperado que a equipe de saúde hospitalar proporcione aos familiares orientações básicas sobre os cuidados a serem dispensados ao paciente em casa. Contudo, entre o apreender e a prática, abre-se uma lacuna. Atender a expectativas e demandas deste paciente em casa é muito diferente do tratamento dispensado no hospital, no qual se conta com uma equipe de suporte.

A questão principal que movimenta este estudo é o enfrentamento desta situação quando o paciente recebe alta hospitalar, pois lidar com um indivíduo incapacitado requer o desenvolvimento de habilidades para o cuidado e de estratégias para a sua otimização, sendo especialmente difícil quando o paciente é severamente comprometido na sua capacidade funcional e cognitiva. É certo que, ainda que despreparada para esta prática, a família terá que se

* Professora do Curso de Fisioterapia da Universidade Católica do Salvador-UCSal, mestranda em Família na Sociedade Contemporânea-UCSal, elianasbrito@atarde.com.br. Orientadora: Elaine Pedreira Rabinovich, Professora Doutora do Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea-UCSal, elainepr@clas.com.br. Co-orientador: Elias Lins Guimarães, Professor Doutor do Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea-UCSal, eliaslg@superig.com.br.

organizar e desenvolver estratégias, redefinindo as relações entre os sexos, negociando a divisão de tarefas e reestruturando os papéis dos seus membros.

FAMÍLIA E O IMPACTO DA DEFICIÊNCIA

A família tem sido objeto de estudo de pesquisadores das mais diversas áreas do conhecimento. Até há pouco tempo, a família era entendida com um conjunto de pessoas residentes sob o mesmo teto, que tinham entre si relações de parentesco e de afinidade. Esta estrutura, entretanto, tem se modificado e cresce em complexidade diante de diferenciados fatores, enumerados por Karsch (2003, p. 864) como

“separações, divórcios e novas uniões com formação de novos laços afetivos; instabilidade do mercado de trabalho e movimentos migratórios nacionais e internacionais em busca de oportunidades de trabalho; maior tempo de vida das gerações e um aumento do contingente de viúvas, geralmente morando sozinhas nas cidades; idosos exercendo chefias de família; e a crescente participação da mulher no mercado de trabalho”.

A família é o primeiro grupo a que pertence o indivíduo, sendo considerada como um *locus* privilegiado e adequado ao desenvolvimento humano e social. É no ambiente familiar que a espécie humana encontra os elementos favoráveis à sua existência, os quais são providos através das funções de proteção, promoção, acolhimento, integração, pertencimento (PETRINI, 2002, p. 126) e cuidados.

Na dimensão temporal do ciclo de vida da família, observa-se que alguns eventos produzem profundas transformações no tipo de vínculo de relações entre as pessoas, tais como o nascimento, morte, casamento enquanto o crescimento e o envelhecimento modificam as competências e as relações de autoridade e poder.

A família e a sociedade estão em constante intercâmbio. Saraceno (1988, p. 16) traz o conceito de família como um “complexo ator social” uma vez que ela, não sendo um sistema fechado em si mesma, interage com a sociedade na qual está inserida. Esta é uma afirmativa da teoria sistêmica, a qual preconiza que a família funciona como um ser vivo, sendo o indivíduo inserido na família assim como a família está inserida numa unidade maior que é a sociedade. Estes elementos estabelecem entre si uma relação de interdependência de forma que qualquer situação que aconteça a um membro da família afetará os subsistemas dos quais ele faz parte e vice-versa. Dentro desta lógica, a ocorrência de uma doença afetará não apenas o indivíduo, mas trará repercussões sobre toda a família (SILVA, 200, p. 41).

A presença de uma doença, especialmente as que se manifestam de forma súbita, em que os seus pares são surpreendidos, diferentemente de uma patologia crônica onde o tempo se ocupou de preparar a família para o prognóstico do doente, provoca um grande impacto familiar.

Das doenças cerebrovasculares, o AVE, também conhecido como acidente vascular cerebral, é a ocorrência mais comum. A manifestação do quadro clínico é tão característica que raramente suscita dúvidas quanto ao seu diagnóstico. É definido como uma “deficiência neurológica focal súbita e não-convulsivante” (ADAMS; VICTOR; ROPPER, 1998, p. 514), que tem como fatores etiológicos a hipertensão arterial sistêmica (HAS), a cardiopatia, a fibrilação atrial, a diabete, o tabagismo de longa duração e a hiperlipidemia. Os fatores de risco, quando associados, aumentam a probabilidade da ocorrência do AVE.

A sua incidência encontra-se entre a 7ª e 8ª década de vida em decorrência do somatório das alterações cardiovasculares e metabólicas próprias da idade. Porém, pode também ocorrer

precocemente, estando relacionadas a outros fatores de risco, tais como distúrbios de coagulação, doenças inflamatórias e imunológicas e uso de drogas (ZÉTOLA e outros, 2001, p. 740). A elevada taxa de morbi-mortalidade desta afecção amplia o impacto individual e socioeconômico ao atingir indivíduos de uma faixa etária potencialmente produtiva.

O sinal patognomônico do AVE é o déficit motor, sendo mais comum a hemiplegia. No entanto, o paciente poderá apresentar outras manifestações associadas, tais como distúrbios de comportamento, linguagem, sensibilidade, visual, deglutição, coordenação, vesicais e esfinterianas. Algumas manifestações são mais incapacitantes e causam maiores impactos do que outras. Lesões no hemisfério cerebral dominante determinam distúrbios afásicos, prejudicando a comunicação, enquanto lesões no hemisfério não dominante causam déficits perceptuais, tendo também dificuldade na orientação visoespacial, atenção e emoção (ADAMS, 1998, p. 309). Decorre daí a chamada síndrome da negligência na qual o doente não tem percepção da sua incapacidade, ignora todos os estímulos provenientes do lado lesionado, um fenômeno complexo que dificulta a reabilitação do indivíduo (LUNDY-EKMAN, 2000, p. 278), requerendo da família maiores cuidados.

A qualidade de vida da família fica comprometida pelas perdas decorrentes do enfraquecimento da condição física do paciente adulto, sendo apontado como principais a perda da saúde, dos papéis desempenhados, da possibilidade de realizar suas metas de vida, do equilíbrio financeiro, da perspectiva de vida e das relações sociais. Todos estes fatores vão contribuir para o desequilíbrio funcional e/ou emocional e a desestabilização familiar (ver STRAUSS apud CANHESTRO, 1996, p. 27). Silva (2000, p. 17) concorda quando afirma que a necessidade da redistribuição dos papéis e de responsabilidades entre os demais membros e as modificações das rotinas de vida diária são situações inevitáveis que podem desgastar lentamente a vida familiar.

Canhestro (1996, p. 28), na sua pesquisa sobre o impacto da doença crônica na família, traz a colaboração de alguns autores que estudaram sobre este assunto. Entre estes, Frankel & Kornblit que, ao analisar as diferenças de famílias com enfermos de evolução favorável e desfavorável, apontam alguns aspectos relevantes nas famílias com doentes de evolução favorável, tais como o fato de esta buscar recursos no meio social e nas relações consanguíneas, o que favorece à família melhor adaptar-se à situação. Em contrapartida, nas famílias com doentes de evolução desfavorável, foram identificados como fatores de difícil adaptação o isolamento familiar, conflitos familiares, alcoolismo e a responsabilidade do cuidado sobre uma só pessoa.

Em sua pesquisa sobre o cuidador familiar do lesado medular, Mancussi e Faro (1999, p. 81) constatam que as mudanças negativas no convívio familiar provocadas pela ocorrência de uma deficiência em um dos membros da família sobrepõem-se às positivas. Estudando o impacto da doença crônica na família, Canhestro (1996, p. 148) afirma ser o seu surgimento um fato gerador de mudanças na vida do doente e demais membros da família.

Silva (2000, p. 41) diz que “as mudanças que ocorrem em uma parte do sistema familiar são acompanhadas por alterações compensatórias em outra parte do mesmo sistema” explicando que, quando uma doença acomete um dos membros da família, os efeitos atingem a todos, não ficam confinados ao enfermo. É esperado que as conseqüências sejam mais graves se o indivíduo afetado for o seu principal provedor financeiro ou um adulto economicamente ativo. A solidez da estrutura familiar fica abalada diante dos problemas sócioeconômicos e emocionais decorrentes desta adversidade. Se a doença afeta um dos pais, o impacto sobre a família é duplo. O progenitor incapacitado se torna para a família uma criança com “necessidades especiais”, competindo, quando existem, com as outras crianças pelos recursos familiares, muitas vezes escassos. Por outro lado, um dos pais é destituído do seu papel, e cria-se uma família aparentemente de progenitor único.

Para lidar com essa nova situação, a família passa por um processo de mudança, o qual implica reorganização e desenvolvimento de estratégias de forma a prestar o devido acompanhamento do paciente no hospital assim como para atender às necessidades deste após a alta hospitalar, quando estará se ocupando de prestar os cuidados de atividades de vida diária (AVD's) ao mesmo e inseri-lo de volta às suas atividades. Os cuidados demandados pelo paciente vítima de um AVE, após alta hospitalar, podem ser compreendidos desde um auxílio mínimo para a realização de AVD's (banho, alimentação) até uma assistência especializada. Desta necessidade de reorganização, surge a figura do cuidador, que tem sido predominantemente assumida pela figura feminina, confirmando o papel historicamente delineado de provedora de alimento afetivo e espiritual (MANCUSSI e FARO, 1999, p. 95).

A reabilitação do paciente neurológico, a depender da magnitude da lesão, pode estender-se por meses a anos, sendo que o grau de dependência resultante vai depender das aquisições conseguidas imediatamente após a fase inicial crítica do evento. O investimento exigido é constante e diferenciado e envolve aspectos econômicos e afetivos, sendo esperado um dispêndio de tempo e possibilidade de ruptura dos hábitos cotidianos devido a internações hospitalares posteriores.

Os indivíduos reagem de forma diferente às adversidades. Experiências passadas, crenças religiosas, situação econômica e relações familiares, dentre outras, influenciam na interpretação que cada pessoa dará a este desafio e na possibilidade de enfrentá-lo ou não. Se a família for capaz de definir novos papéis e dividir responsabilidades, o enfrentamento das conseqüências da deficiência poderá ser minimizado (CANHESTRO, 1996, p. 143).

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A ocorrência de uma doença súbita provoca impactos de diferentes intensidades na vida familiar e requer o desenvolvimento de estratégias a fim de prestar a assistência adequada e atender às necessidades do indivíduo acometido por um AVE.

A adaptação a esta nova fase de vida implica modificações de hábitos, em redistribuição dos papéis e de responsabilidades entre os demais membros da família. Esta adaptação é melhor favorecida nas famílias que buscam recursos no meio social e nas relações consangüíneas. Ao contrário, as que não contam com uma rede de apoio adequada e a responsabilidade do cuidado recai sobre uma só pessoa, têm uma maior dificuldade no atendimento às demandas do indivíduo doente.

A família, sendo a principal provedora das necessidades emocional e física dos indivíduos com incapacidade, deverá ser merecedora de atenção no planejamento da assistência aos seus membros, a fim de que seja melhor preparada para prestar o cuidado aos mesmos.

Espera-se com esta pesquisa dar subsídios na compreensão dos aspectos que envolvam o impacto de uma doença incapacitante na dinâmica familiar e suas demandas. À medida que se conheçam quais são as reais dificuldades enfrentadas pelas famílias de adultos com deficiência, abre-se o leque de possibilidade da aplicação efetiva de ações que vão proporcionar aos mesmos o desenvolvimento de estratégias que favoreçam a inclusão deste indivíduo na família e no meio social em que vive.

É esperado também que estes resultados forneçam elementos para melhor instrumentalizar a prática de uma ação educativa e preventiva, ainda no âmbito hospitalar, envolvendo todos os atores do processo de assistência ao paciente através da oferta efetiva de informações sobre a patologia e suas complicações, minimizando assim o stress da família.

REFERÊNCIAS

ADAMS, Raymond D.; VICTOR, Maurice.; ROOPER, Allan. H. **Neurologia**. 6ª ed. Chile: McGraw-Hill, 1998.

CANHESTRO, Mônica Ribeiro. **Doença que está na mente e no coração da gente**. Um estudo etnográfico do impacto da doença crônica na família. Belo Horizonte: Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, 1996, 162 p. Dissertação de mestrado em Enfermagem.

KARSCH, Ursula M. Idosos dependentes: famílias e cuidadores. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, n.3, p. 861-866, jun. 2003.

LUNDY-EKMAN, Laurie. **Neurociência: Fundamentos para a Reabilitação**. Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan S.A., 2000.

MANCUSSI e FARO, Ana Cristina. **Cuidar do lesado medular em casa: A vivência singular do cuidador familiar**. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. 1999, 127 p. Tese (Livre Docência).

PETRINI, João Carlos. ALCÂNTARA, Miriã. A família em mudanças In: **VERITATI**. Ano II, n. 2, Salvador: UCSal, 2002.

SARRACENO, Chiara. **Sociologia da família**. Rio de Janeiro: Artes Gráficas, 1997.

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

ZÉTOLA, Viviane H. Flumignan; NÓVAK, Edison Matos; CAMARGO, Carlos Henrique Ferreira et al. Acidente vascular cerebral em pacientes jovens: análise de 164 casos. **Arq. Neuro-Psiquiatria**, Set 2001, vol.59, no. 3B, p.740-745. ISSN 0004-282.