

O PERFIL DO CUIDADOR FAMILIAR DO PACIENTE COM SEQÜELA DE ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO

Carlos José Vidal Euzébio *

RESUMO: *Este estudo se propõe analisar o perfil do “cuidador familiar”, responsável por um paciente com seqüela de AVE. A partir da caracterização da doença, avaliam-se algumas conseqüências emocionais, sociais, físicas e financeiras, dentro do núcleo familiar. Baseado nos resultados da pesquisa, o estudo evidencia a prevalência da figura feminina como cuidador por excelência, bem como as alterações da rotina da vida doméstica, profissional e social desse cuidados, muitas vezes lhe acarretando estresse físico e emocional. Ao realçar a importância do cuidador familiar, sobretudo nas famílias de baixa renda, evidencia a necessidade de implementar políticas públicas de atendimento em domicílio, diminuindo a demanda nos hospitais públicos.*

Palavras-chave: Cuidador familiar; Paciente de AVE; Atendimento em domicílio.

INTRODUÇÃO

O interesse em estudar mais profundamente “a família e a deficiência” surgiu de observações na minha prática clínica, como fisioterapeuta, prestando assistência a pacientes neurológicos, vítimas de doenças cérebro-vasculares (DCV).

O modo mais comum da manifestação da DCV é o acidente vascular encefálico (AVE), também conhecido como acidente vascular cerebral (AVC), definido como um evento de natureza isquêmica ou hemorrágica. Normalmente de ocorrência súbita, implica déficits funcionais de variadas intensidades, temporários ou permanentes (STOKES, 2000, p.10), levando o paciente com seqüela de AVE a ficar exposto a situações de morbidade significativa sob vários aspectos.

Inesperadamente, essas pessoas apresentaram uma incapacidade física, que restringiu sua capacidade funcional, passando a depender de outras pessoas para a realização de atividades básicas, como higiene e alimentação, implicando alterações psicológicas, socioculturais e financeiras na dinâmica do grupo envolvido com o doente.

Nesse sentido, a atenção ao paciente com seqüela de AVE está intimamente relacionada à presença de um “cuidador”, qual seja, uma pessoa que, no espaço privado doméstico, realiza ou ajuda o paciente a realizar suas atividades de vida diária. Além disso, o cuidador responsabiliza-se pelas atividades relacionadas especificamente com as terapias exigidas para a reabilitação, objetivando a preservação de autonomia do doente, sua independência e o resgate da auto-estima dele como indivíduo.

Este trabalho pretende identificar esse cuidador familiar, do paciente com seqüela de AVE, localizando sua importância no processo de reabilitação.

* Professor Mestre do Curso de Fisioterapia da Universidade Católica do Salvador - UCSal, fisiovidal@bol.com.br. Orientadora: Elaine Pedreira Rabinovich, Professora Doutora do Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea - UCSal, elainepr@clas.com.br. Co-orientadora: Célia Nunes Silva, Professora Doutora do Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea - UCSal, celianunessilva@aol.com.

REFERENCIAL TEÓRICO

Caracterização do AVE

O AVE é a forma mais comum da manifestação da DCV, definido como um evento de natureza isquêmica ou hemorrágica, de ocorrência súbita, que se apresenta com déficits funcionais temporários ou permanentes de variadas intensidades.

A disfunção motora é uma das seqüelas mais freqüentes encontradas e terapeuticamente resistente após o AVE. O déficit motor é caracterizado por hemiplegia ou hemiparesia no lado oposto ao lado da lesão no hemisfério cerebral. Dentre os sinais e sintomas dessa doença, podem ser encontrados: disfunções sensoriais; disfunções do equilíbrio e da coordenação; distúrbios de comunicação; déficits no campo visual; comprometimentos cognitivos e intelectuais. Os sinais e sintomas clínicos específicos em cada caso refletem a localização anatômica da lesão. O tamanho e a extensão da lesão determinam a gravidade do déficit (ANDRADE, 2001).

O paciente com AVE

Na maioria dos casos, o paciente com AVE necessita de internação hospitalar, onde recebe complexos cuidados de uma equipe de saúde especializada. Após a alta hospitalar, a continuidade do processo de reabilitação deverá contar com a total colaboração e participação do núcleo familiar (lembrando que, neste estudo, enfocaremos apenas os cuidadores consanguíneos), posto que o resultado de sua reabilitação depende da identificação dos problemas por parte dessa família e o conseqüente encaminhamento para terapia específica das dificuldades surgidas.

Efetivamente, o processo de reabilitação e habilitação do paciente neurológico é, necessariamente, uma conquista lenta, de longo prazo. Além disso, essa patologia é responsável por um elevado número de internamentos sucessivos, acarretando desgaste psicológico e econômico da família, alterando os papéis desempenhados por todos os membros do núcleo familiar (LOTUFO, 2000).

Incapacidade e família

O grande problema em relação ao AVE não é propriamente o índice de mortalidade, mas, sim, a incapacidade funcional que impõe ao indivíduo dificuldades na realização das atividades da vida diária e as conseqüências sociais decorrentes dessa incapacidade (LIANZA, 2002).

De fato, o enfrentamento dos problemas decorrentes de doenças incapacitantes causa uma desorganização no funcionamento familiar, cuja tendência é que se reorganize, desenvolvendo estratégias para o cuidado desses pacientes e contribuindo positivamente no seu processo de reabilitação e também de habilitação após a alta hospitalar.

No entanto, embora haja excelência em muitos programas de reabilitação, eles são direcionados exclusivamente ao indivíduo doente, permanecendo a família em segundo plano (FARO, 1999). E enquanto isso se der, será impossível alcançar toda a excelência dos programas previstos.

É comum observar que os familiares que se relacionam diretamente com o paciente, muitas vezes, não sabem como lidar com o problema, agindo de uma forma muito mais afetiva do que racional, não contribuindo efetivamente com o processo de reabilitação, que é, necessariamente, prático e racional. Nesse momento, o profissional que acompanha o caso, ao detectar essa interferência, deverá avaliar se a forma com que a família está lidando com o paciente está contribuindo ou desestruturando esse processo reabilitacional e, então, orientá-la

devidamente. Essa família cuidadora necessita de informações sobre como realizar esses cuidados, desde as adaptações necessárias ao ambiente, para facilitar a vida do paciente, até as rotinas de medicamento, alimentação e higiene (CALDAS, 2003, p. 777).

Alterações na família

A presença de uma lesão neurológica resulta na interrupção ou na transformação dos papéis sociais. É através da interação dos membros saudáveis da família junto à pessoa doente que a participação ou exclusão dele da sociedade se definirá (PEREIRA, 1998, p. 3).

No retorno ao lar dos doentes, após o período de hospitalização, seus familiares encontram-se, em geral, despreparados para lidar com a limitação imposta pela doença, apesar da boa vontade e do amor que dedicam a ele: o novo processo de dependência altera a dinâmica familiar, invertendo papéis consagrados (CALDAS, 2003, p. 778).

O paciente percebe múltiplas perdas com a doença, além da saúde: seus sonhos, projetos, a mudança dos papéis antes desempenhados e até a possibilidade de um menor tempo de vida. As famílias também experimentam perdas as mais diversas, interferindo no seu cotidiano e até na sua estabilidade.

Tanto a incapacidade física como um prognóstico reservado da doença desencadeiam uma crise na família: exigem buscas de estratégias para enfrentar o problema, alterações de posturas e comportamento e mais um longo período de adaptação a essas mudanças. (SILVA, 2001).

Segundo SILVA (2001), as mudanças que ocorrem em uma parte de um sistema são acompanhadas por alterações em outra parte do mesmo sistema. Quando uma doença acomete um dos membros da família, os efeitos atingem a todos e não apenas ao enfermo.

A relação familiar e o cuidador

A vida humana pode ser vista como um tecido sem emendas, feito de fios biológicos, psicológicos, sociais e culturais: portanto, não existem problemas biológicos sem implicações psicossociais e não existem problemas psicossociais sem implicações biológicas (Mc DANIEL, 1994, p. 9). Os pacientes e suas famílias participam com corpos e mentes, sentidos, padrões de interação e sistema de crenças: desse modo, o contexto da doença envolve os aspectos físico-motor e psicológico e social, dentre outros.

O cuidador familiar vive, por um longo período, as perturbações físicas e emocionais dessa sua nova função: além da sobrecarga típica de cuidar de pacientes altamente dependentes, expõe seu organismo a uma exigência contínua de resistência às várias pressões, como as psicológicas e financeiras (BORGES, 2003).

Observa-se, assim, a importância que tem sido dada ao fato de o profissional e de o cuidador familiar trabalharem em cooperação: o profissional com seu conhecimento científico e a família com o saber adquirido no lidar diário com o seu doente. “O cuidado é o caminho e oferece uma direção certa” (BOFF, 2001, p. 149).

RESULTADOS

Caracterização do cuidador

O papel do cuidador pode ser esboçado por meio das 10 entrevistas realizadas com cuidadores. Embora tenham apresentado características diversas, estas foram na direção da literatura consultada.

Quadro 1: Caracterização dos Cuidadores

| NOME | PARENTESCO | SEXO | IDADE | ESTADO CIVIL | ESCOLARIDADE | OCUPAÇÃO |
|---------------|------------|------|-------|--------------|----------------|----------|
| Edcleuza | Filha | F | 30 | Solteira | 2º G. compl. | Em casa |
| Regina | Filha | F | 43 | Casada | Sup. Compl. | Em casa |
| Ruth | Filha | F | 35 | Casada | Sup. Incompl. | Em casa |
| Jose | Esposa | F | 66 | Casada | 2º G. Incompl. | Em casa |
| Maria Dolores | Esposa | F | 54 | Casada | 2º G. Compl. | Em casa |
| Glória | Irmã | F | 76 | Viúva | 2º G. Compl. | Em casa |
| Janira | Mãe | F | 50 | Casada | 2º G. Compl. | Em casa |
| Elias | Filho | M | 38 | Casado | 2º G. Compl. | Fora |
| Heveraldo | Esposo | M | 57 | Casado | Sup. Compl. | Em casa |
| Orlando | Esposo | M | 60 | Casado | Sup. Compl. | Fora |

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O desenvolvimento desta pesquisa possibilitou refletir sobre a situação do paciente com seqüela de AVE, sobre a sua família e, especificamente, sobre o seu cuidador, a Fisioterapia e a reabilitação, repensando o papel de cada um.

O cuidador retratado no presente estudo é uma pessoa do sexo feminino, não tendo uma ocupação fora de casa, de cerca de 50 anos, casada e com boa escolaridade. Essa pessoa passa por grande desgaste físico e emocional, apesar de muitas contarem com o apoio familiar dentro e fora de casa e terem um companheiro, mesmo que aposentado, que provê, em parte, as dificuldades financeiras aumentadas em face ao evento da doença. Casa e família passam por alterações importantes em sua organização de tempo e de espaço, assim como de funções, com um decréscimo importante nas atividades de lazer, culturais e de vida social.

Com efeito, cuidar de uma pessoa com seqüelas de AVE, seja ela cônjuge, mãe, pai, filho(a), exige coragem e dedicação. Implica, muitas vezes, anular-se, deixando de lado sua vida particular para assumir, praticamente, a vida desse familiar. Os cuidadores justificam-se quanto a essa semi-aniquilação, encarando-a ou como uma forma de agradecimento, como um dever, ou como um ato de amor: palavras que, sem dúvida, resumem a compaixão humana.

Sabemos que novas pesquisas precisam ser implementadas para ratificar os dados de que este estudo faz menção. Mas, neste primeiro momento, a conclusão a que se chega é que o cuidador necessita, urgentemente, de ser cuidado. E o Programa Saúde da Família pode ser uma estratégia eficiente para fazer frente a esse desafio que é cuidar, com a inclusão de profissionais diretamente ligados à reabilitação, como o próprio Fisioterapeuta: profissionais que tenham uma visão holística do problema, que entendam que estão lá não para tratar de uma doença, mas de um doente, de uma pessoa que convive, bem ou mal, com outras pessoas, pessoas essas que, por sua vez, também sofrem com aquela doença e também merecem consideração.

REFERÊNCIAS

- ANDRADE, L.; OLIVEIRA, R. Acidente Vascular Cerebral. **Revista Brasileira de Hipertensão**, v.8, n.3, p.280, jul/set. 2001.
- BOCCHI, S. C. M. Vivendo a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. **Rev. Latino-Am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 1, p. 1-11, jan./fev. 2004.
- BOFF, L. **Saber cuidar – Ética do humano- compaixão pela terra**. Rio de Janeiro, Vozes, 1999.
- 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.
- BRANDSTATER, M. Reabilitação no Derrame. In: DELIZA, J. e GANS, B. **Tratado de Medicina de Reabilitação: princípios e Prática**. São Paulo, Manole, 2002, p. 1227-1229.
- CALDAS, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidade e demandas da família. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.19, p.773-781, mai-jun, 2003.
- CANHESTRO, M. R. **Doença que está na mente e no coração da gente: um estudo etnográfico do impacto da doença crônica na família**. 162f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Minas Gerais, 1996.
- DAVIES, P. M. Os problemas que não podemos ver. In: _____. **Passos a seguir: um manual para o tratamento da hemiplegia no adulto**. São Paulo, Manole, 1996. p. 1-7.
- DURWARD, B.; BAER, G.; WADE, J. Acidente Vascular Cerebral. In: STOKES, M. **Neurologia para Fisioterapeutas**. Colômbia: Premier, 2000, Cap. 7, p. 83-100.
- EL-KHATIB, U. **As Dificuldades das pessoas portadoras de deficiência física: Quais são e onde estão**. São Paulo, 1991, 120f. Dissertação (Mestrado em Saúde Pública) Faculdade de Saúde Pública – Universidade de São Paulo, 1991.
- ERICKSON, R. P.; MCPHEE, M. C. Avaliação Clínica. In: DELIZA, J.A. **Tratado de Medicina de Reabilitação – Princípios e Prática**. São Paulo, Manole, 2002. p. 29-74.
- FARO, A. C. M. **Cuidar do lesado medular em casa, a vivência singular do cuidador familiar**. São Paulo, 1999, 127 f. Tese (Livre docente) – Universidade de São Paulo, 1999.
- FAVE, A.D. Deficiência, Reabilitação e Desenvolvimento do Indivíduo: questões psicológicas e transculturais. **Paldéia**, v.11, n.20, p. 35-46, 2001.
- GARRIDO, R. Distúrbios de Comportamento em Pacientes com Demência: Impacto sobre a vida do cuidador. **Arq Neuropsiquiatr**, São Paulo, v.57, n.2b, p. 427-434, 1999.

GOMES, J. V. et al. Cotidiano e Luta pela Sobrevivência. In: CARVALHO, M.C. B. (Org.). **A Família Contemporânea em Debate**. 3^o ed., São Paulo, Cortez, 2000. p.61-72.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. **Sociologia Geral**. São Paulo, Atlas, 7^o ed., 1999.

LEFÈVRE, F. Cuidar em família: análise da representação social da relação do cuidador familiar com o idoso. **Rev Bras Cresc Hum**, São Paulo, v.15, n.1, 2005.

LIANZA, S. Medicina de Reabilitação. In: _____. **Medicina de Reabilitação**. Rio de Janeiro, Guanabara, 2002, Cap. 1, p. 2-11.

LOTUFO, P. Mortalidade pela doença cerebrovascular no Brasil. **Rev. Bras. de Hipertensão**, São Paulo, v.7, n.4, p. 50-65, out. /dez. 2000.

MAZZA, M.M.P.R. **Cuidar em família**: Análise da Representação social da relação do Cuidador Familiar com o idoso.103f. Dissertação (Mestrado em Saúde Publica) Faculdade de Saúde Publica – Universidade de São Paulo, 2002.

Mc DANIEL, S.H.; HEPWOTH J.; DOHERTY, W.J. **Terapia familiar médica**: um enfoque biopsicossocial às famílias com problemas de saúde. Porto Alegre, Artes Médicas, 1994. 290 p.

MORO, C.; LONGO, A. Unidade de acidente vascular cerebral. In: GAGLIARDI, R. **Tratamento da fase aguda do Acidente Vascular Cerebral**. São Paulo, Lemos, 2000, p.19.

PEREIRA, A. P. et al. **Intervenção da família na reabilitação do doente com A.V.C**. Lisboa: 1998. Disponível em: < www.fisionetjornal.com.br >. Acesso em: 22 de agosto 2002.

PINTO, C. G. Quem cuida também precisa de atenção: A saúde física e psicológica das pessoas que exercem a função de cuidadores também merece atenção especial. **Sentidos: A inclusão Social com muito alto astral**. São Paulo, mar. 2003.

PRADO, A. F. A. Família e deficiência. In: CERVENY, C. M.O. **Família e --**. São Paulo, Casa do Psicólogo, 2004. p. 85-98.

PUSINELLI, W. Doenças Vasculares cerebrais. In: BENNET, J.; PLUM, F. **Tratado de medicina interna**. Rio de Janeiro, Guanabara Koogan, 1997, cap. 2, v. 2, p. 2271.

SARACENO, C. **Sociologia da Família**. Rio de Janeiro, Editorial Estampa, 1997.

SILVA, C. N. **Como o Câncer (Des) Estrutura a família**. São Paulo, Annablumer. 2001.