

REPERCUSSÕES PSICOSSOCIAIS DO ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL NO CONTEXTO DA FAMÍLIA DE BAIXA RENDA

Psychosocial effects of stroke in low-income family context

Artigo Original

RESUMO

Objetivo: Compreender as repercussões psicossociais do Acidente Vascular Cerebral (AVC) no contexto familiar de baixa renda. **Métodos:** Pesquisa qualitativa, descritiva realizada em uma das sedes da Associação Beneficente Cearense de Reabilitação (ABCR), na cidade de Fortaleza, Ceará, no período de junho a dezembro de 2002. Participaram do estudo seis portadores de sequelas de AVC e seus familiares, independente da faixa etária, com média de seis meses de tratamento fisioterapêutico. Para coleta de dados, realizou-se observação livre e entrevista semiestruturada aplicada a pacientes e familiares, mediada por questões norteadoras específicas para cada grupo. Da análise de conteúdo emergiram cinco categorias. **Resultados:** As dificuldades do convívio familiar, os sentimentos de angústia e a ansiedade predominam na busca por recuperação, sendo o tratamento longo, com necessidade de determinação e conscientização do binômio paciente-família. O medo de perder o emprego, a responsabilidade, as despesas, a convivência familiar, além dos questionamentos sobre a doença e preocupações com restabelecimento e/ou cura estiveram presentes nos discursos de pacientes e familiares. **Considerações finais:** O AVC traz como repercussões psicológicas sentimentos de medo, angústia e limitação, contrastantes com a determinação da busca pela recuperação. Socialmente, o desemprego, a dependência física e financeira, e o isolamento social foram destacados.

Descritores: Acidente Cerebral Vascular; Medicina de Família e Comunidade; Promoção da Saúde.

ABSTRACT

Objective: To understand the psychosocial effects of stroke – cerebrovascular accident (CVA) – in a low-income family context. **Methods:** A qualitative and descriptive research held in one of the units of Associação Beneficente Cearense de Reabilitação (ABCR) in Fortaleza, Ceará, in the period from June to December, 2002. Six patients with sequel of CVA and their families joined in the study, regardless of age, with an average of six months of physiotherapy. For data collection we applied free observation and semi-structured interviews to patients and families, mediated by specific guiding questions for each group. From content analysis five categories emerged. **Results:** The difficulties of family life, the feelings of anguish and anxiety prevailed in the quest for rehabilitation, with the treatment being long, requiring determination and awareness of patient-family dyad. The fear of losing their jobs, the responsibility, the expenses and their family life were present in the discourse of patients and relatives, in addition to questions about the disease and concerns about recovery and / or healing. **Final considerations:** The stroke (CVA) brings as psychological effects feelings of fear, anguish and limitation, contrasting with the determination of the quest for recovery. Socially, the unemployment, both physical and financial dependence and social isolation were highlighted.

Descriptors: Stroke; Family Practice; Health Promotion.

José Nilson Rodrigues de Menezes⁽¹⁾
Luciana Andrade da Mota⁽¹⁾
Zélia Maria de Sousa Araújo Santos⁽¹⁾
Mirna Albuquerque Frota⁽¹⁾

1) Universidade de Fortaleza - UNIFOR - Fortaleza (CE) - Brasil

Recebido em: 09/09/2009
Revisado em: 23/06/2010
Aceito em: 30/08/2010

INTRODUÇÃO

O acidente vascular cerebral (AVC) vem sendo considerado um problema de saúde pública pela elevada incidência e pelos comprometimentos físicos e psicossociais, descritos por pacientes e familiares^(1,2). As manifestações clínicas envolvem o comprometimento de um lado do corpo, fraqueza muscular, espasticidade e padrões motores atípicos⁽³⁾, dor articular ou muscular, perda de mobilidade articular, ausência ou diminuição do movimento, comprometimento da deambulação, tônus, trofismo, reflexos, coordenação e sensibilidade⁽⁴⁾. Psicologicamente, as diferentes condições de vida associadas às incapacidades tendem a alterar o senso positivo de bem-estar subjetivo, o que pode influenciar na adaptação às incapacidades e nos recursos de enfrentamento⁽⁵⁾.

A recuperação é lenta, sendo necessários meses ou anos para uma evolução satisfatória, seja total ou parcial, acompanhada de implicações físicas e emocionais para o doente e a família⁽⁶⁾. Estima-se que cerca de 85% dos indivíduos sobrevivem e passam a conviver com sequelas, consideradas causas comuns de incapacidade entre adultos⁽⁷⁾.

A doença afeta a estrutura familiar, por ser um elemento antropológico que desarticula a existência do ser doente e de seu universo familiar, emergem sentimentos e percepções como a possibilidade da morte, geradora de estresse e ansiedade, provocando transformações no núcleo familiar que induzem à reestruturação com a definição de novos papéis, num novo modo de vida⁽⁸⁾.

Nesse sentido, o cuidar se revela como atitude que abrange mais que um momento de atenção, zelo e desvelo, pois representa uma preocupação, responsabilidade e envolvimento afetivo⁽⁹⁾. A responsabilidade pelo outro é uma condição de vida humana, portanto, a conscientização e a humanização no tratamento de pacientes com sequelas neurológicas e suas famílias são imprescindíveis para se conseguir êxito no tratamento.

Na atuação profissional como fisioterapeuta percebem-se dificuldades enfrentadas por pacientes e familiares, diante de mudanças físicas, psíquica e social pós-AVC. Portanto, desperta atenção para as responsabilidades e reestruturações necessárias, apontando a inclusão da família no olhar terapêutico e no vínculo entre profissionais e indivíduos envolvidos no processo de adoecimento, como fator de sucesso na recuperação.

Delineou-se como objetivo do estudo compreender as repercussões psicossociais do AVC no contexto familiar de baixa renda.

MÉTODOS

Realizou-se uma pesquisa descritiva, com aspectos qualitativos, em uma das sedes Associação Beneficente Cearense de Reabilitação (ABCR), situada em uma área periférica da Secretaria Executiva Regional II da cidade de Fortaleza, Ceará, Brasil, onde residem pessoas de baixa renda, em situação de risco, no período de junho a dezembro de 2002.

Participaram do estudo indivíduos com sequelas de AVC, sem restrição ao sexo ou faixa etária, assistidos pela fisioterapia na ABCR, há no mínimo seis meses. Foram selecionadas seis díades paciente-familiar que se enquadraram nos critérios de inclusão e mostraram-se dispostos a participar da pesquisa.

Adotaram-se a técnica de observação livre e a entrevista semiestruturada como instrumentos de coleta dos dados, bem como o diário de campo, para registro do que foi ouvido, visto ou sentido, objetiva ou subjetivamente. Realizou-se entrevista individual e confidencial com as questões norteadoras direcionadas a cada indivíduo da díade paciente-familiar: O que você sente e o que mudou em sua vida? Qual a participação sua/da família no tratamento? Qual o seu conhecimento sobre a doença, sequelas e tratamento?

Os relatos foram transcritos, incluindo pausas e manifestações de emoção e, ante as informações coletadas, estabeleceu-se a análise dos dados segundo a teoria de análise de conteúdos temáticos⁽¹⁰⁾, destacando-se cinco categorias que emergiram das falas, agrupadas por conveniência, possibilitando a classificação do conteúdo na totalidade. Por fim, na interpretação dos resultados obtidos, os discursos foram contextualizados, utilizando o referencial teórico como suporte para a análise.

Obedeceram-se os preceitos éticos, estabelecidos mediante Resolução 196/96, que regulamenta a pesquisa em seres humanos⁽¹¹⁾, com submissão e aprovação pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Fortaleza – UNIFOR sob o parecer de número 296/2005. Para assegurar o anonimato, atribuiu-se codinome aos participantes, identificados no texto por P1, P2, (...), P6, para os pacientes e F1, F2, F3 (...), F6 para os respectivos familiares.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise dos resultados foi procedida mediante a compilação de dados descritos na observação livre e nas entrevistas. A partir da transcrição das falas das entrevistas, agruparam-se os conteúdos por similaridades de significados

e desvelaram-se as categorias: *Dificuldades no convívio familiar; A doença que debilita o ser; É necessário cuidar da saúde; As dificuldades financeiras; O que sei sobre o AVC.*

Dificuldades no convívio familiar

O contexto familiar do indivíduo portador de sequelas de AVC é modificado pela doença, marcado por alterações nas relações com o outro, pelo surgimento de papéis e regras e, por vezes, o sofrimento de seus membros. O convívio mostra-se difícil, permeado por sentimentos de tristeza e preocupação.

P1: *“Fico triste em saber que estou atrapalhando a vida de meu filho, mas ele não pode me abandonar; eu preciso tanto dele”.*

P2: *“Eu não queria estar dando tanto trabalho a minha filha, fico muito preocupado porque ela tem a família dela para dar assistência”.*

O ser doente passa a depender de cuidados dos componentes familiares. As incapacidades sensoriais, os problemas visuais e a redução da habilidade para as atividades de vida diária, como vestir-se, cuidar da aparência, lazer e perda auditiva estão entre as limitações de impacto nas relações interpessoais⁽³⁾.

A depressão em sobreviventes de AVC é frequente, associada a piores índices de qualidade de vida⁽¹²⁾ e a família necessita de apoio na superação de obstáculos impostos pela doença, assistindo o paciente com segurança.

P3: *“É muito triste ter que depender da família, não tenho filhos e sei que estou dando muito trabalho para as minhas irmãs”.*

P4: *“Sei que estou dando trabalho a minha filha [...] e me preocupo, pois ela já tem os seus filhos e marido”.*

Pode ocorrer aumento dos conflitos ou aproximação entre os membros. Os laços com parentes próximos são preservados e reforçados após o AVC, mas os cônjuges se queixam das limitações sociais, bem como da redução de visitas de amigos com o passar do tempo. A sobrecarga psicológica nem sempre é expressa pelos familiares cuidadores, em parte pelo sentimento de responsabilidade, mas a ansiedade sobre o futuro e a apreensão com outros problemas de saúde que podem surgir no paciente ou neles próprios é clara⁽¹³⁾.

A família que enfrenta doença de longa duração necessita de assistência emocional e da solidariedade de familiares e amigos para reaver os aspectos sadios de vida e força para o cuidar. A cooperação e a preocupação de parentes, amigos e vizinhos são fatores relevantes, pois dão estímulo, coragem, segurança, aceitação e tranquilidade.

A doença debilita o ser

A doença é uma dimensão existencial do ser humano que desarticula a existência do ser doente e do universo familiar, fazendo emergir sentimentos e percepções⁽⁸⁾, configurando a vulnerabilidade física e emocional.

P5: *“Esta é uma doença muito ruim, me deixou debilitado e dependente dos outros”.*

P4: *“Eu fazia tudo em casa, agora não posso fazer mais nada, minha perna não me deixa andar e meu braço não permite que eu faça mais nada”.*

A doença debilita, surge de forma abrupta, caracterizando-se com alguns sinais e sintomas como dor de cabeça, tonturas, sensação de desmaio, mal-estar geral e a descoberta do AVC. As incapacidades encontradas após a patologia são decorrentes da falta de suprimento sanguíneo em certas partes do cérebro, sendo o prejuízo funcional caracterizado por graus variados de debilidade para realizar as atividades cotidianas em razão do comprometimento neurológico^(14,15,16).

A equipe de profissionais que cuida dos portadores de seqüela de AVC precisa comportar-se como educadora, a fim de minimizar os sofrimentos, angústias e tensões, por via do diálogo e partilha dos conhecimentos, conscientizando-os da importância do tratamento para melhor condição de vida.

É necessário cuidar da saúde

A convivência com cuidadores familiares incitou à reflexão sobre os desafios em conciliar trabalho e a atenção à saúde do paciente. Foram constatadas dificuldades, inseguranças, temores e preocupações.

F2: *“Ele necessita de muito cuidado, e eu como filha não posso deixar de zelar pela a sua saúde.”*

F4: *“Eu tenho que arranjar tempo para cuidar da saúde dela, porque ela está muito frágil e precisando de mim.”*

O cuidado é algo mais do que um ato e uma atitude; encontra-se na raiz primeira do ser humano e representa o modo de ser essencial, presente e irredutível a outra realidade anterior. Se não receber cuidado desde o nascimento até a morte, o ser desestrutura-se, perde sentido e morre. Cuidar da saúde significa manter visão integral, visando equilíbrio entre o corpo, a mente e o espírito⁽⁹⁾.

O ser doente se encontra debilitado e necessita de cuidados familiares, portanto, dependente da sensibilidade e solidariedade de quem cuida. Para o familiar, além de ação humanitária, é o resgate do ser doente como cidadão.

F1: *“Estou com minha consciência tranquila, por estar cuidando da saúde de meu pai, dando medicamento na hora, trazendo-o para a fisioterapia, dando toda assistência a ele.”*

F6: *“Não posso abandonar minha mãe, pois ela necessita de muitos cuidados, eu e meu irmão nos revezamos para que ela não deixe de fazer a fisioterapia, pois acreditamos na sua recuperação.”*

Contraopondo-se aos sentimentos de doação, fica implícito nas falas um cuidado por obrigação ou dever moral. Em parte, justifica-se pela sobrecarga de atividades, dificuldade de participar de eventos sociais, mudança nos relacionamentos familiares e de amizades, assim como a convivência com os distúrbios comportamentais do portador de AVC, que geram momentos de insatisfação, confinamento e alterações comportamentais⁽¹³⁾.

O acompanhamento psicológico, tanto para o indivíduo, como para a família em recuperação do adoecimento são necessários para o êxito nas demais modalidades terapêuticas, assim como favorece a organização doméstica e o convívio familiar. Ambientes saudáveis são aqueles onde existe a capacidade de conviver, acolher e amar a vida assim como se apresenta: alegre e trabalhosa, saudável e doentia, limitada e aberta ao ilimitado, sendo, portanto, fundamental a assimilação da amplitude do significado de saúde.

Dificuldades financeiras

O trabalho dignifica o homem, mas na sociedade capitalista chega a escravizá-lo. O medo de perder o emprego, a responsabilidade, as despesas, a convivência familiar são geradoras de tensão, estresse e preocupação.

F1: *“Ele é totalmente dependente de mim, tem sido muito difícil, pois trabalho e tenho que sair do meu trabalho para trazê-lo para o tratamento fisioterapêutico.”*

F6: *“Como cuidar da saúde de minha mãe se tenho que trabalhar para sobreviver?”*

As relações sociais tornam-se comprometidas, exigindo readaptação, sentidas na economia doméstica, pelos gastos com o tratamento e diminuição da renda familiar pela impossibilidade de um ou mais integrantes da família trabalhar e cooperar no sustento⁽¹⁷⁾.

Além de garantir a sobrevivência, o trabalho faz com que floresçam os sentimentos de utilidade, produtividade e capacidade. A relação desse instrumento com a doença é conflitante em função das dificuldades financeiras, haja vista que o indivíduo passa a ser dependente de cuidados, remédios, alimentação e atenção.

F5: *“Os filhos trabalham e não têm tempo de cuidar dele, eu como irmã procuro dar assistência a ele”.*

F4: *“Quero voltar a trabalhar, pois estamos precisando de dinheiro, mas me preocupo como conciliar o trabalho e cuidar da minha mãe.”*

Familiares cuidadores de pessoas com sequelas de AVC por vezes têm problemas com o emprego, seja por abandono, redução da jornada de trabalho ou pedidos de liberação para se dedicarem ao cuidado do familiar, e cerca de 14% desistem do emprego⁽¹³⁾. Isto constitui problema social que acaba refletindo negativamente na dinâmica doméstica e interfere na recuperação do doente.

O que sei sobre o AVC

Na busca de identificar o conhecimento da díade estudada sobre a patologia, revelaram-se vários questionamentos e preocupações com relação ao restabelecimento e/ou cura, tanto por parte dos pacientes quanto dos familiares.

P6: *“Acho que esta doença tem a ver com a alteração da pressão arterial e que as pessoas que são muito estressadas podem sofrer um AVC”.*

P5: *“Acredito que é uma doença que atinge os idosos, mas ainda desconheço suas causas, mas conheço suas consequências.”*

As doenças cardiovasculares que afetam o cérebro e o coração possuem fatores de riscos como: fumo, inatividade, obesidade, estresse, taxas séricas elevadas de colesterol, diabetes, contraceptivos orais e predisposições genéticas, sendo os principais para o surgimento do AVC a hipertensão arterial e o funcionamento cardíaco deficiente. Ressalta-se o comprometimento no estado mental, tônus, trofismo,

reflexos, coordenação, sensibilidade e força muscular⁽⁴⁾, portanto a assistência fisioterapêutica torna-se fundamental na melhoria dos sintomas e complicações^(18,19).

Muitas vezes, paciente e família desconhecem a doença, mas compreendem os danos provocados. Alguns sentem culpa por não possuir condições de promover assistência adequada em razão de fatores socioeconômico-culturais.

F1: *“Depois que meu pai adoeceu, percebi que esta doença se deu porque não tínhamos condições de comprar o remédio para a pressão dele. O doutor me disse que a causa do AVC foi porque ele parou de tomar a sua medicação.”*

F4: *“Essa doença traz muito sofrimento para a gente, acho que minha mãe nunca mais vai ser como antes, isso me deixa muito triste.”*

Para o grupo é difícil adaptar-se ao desconhecido, conviver com sentimentos de culpa, dúvida, apreensão com os sintomas que apareceram e com os que virão, a diversidade de tratamentos, de profissionais e de terapias, orientações a cumprir. São muitas as novidades e curto o tempo de estabilização. O AVC é um dano à totalidade da existência, não é apenas o braço e a perna sem força. Não é uma parte que está doente, mas a vida que adocece em várias dimensões: em relação a si mesmo, à sociedade, e com o sentido global da vida. Ações de Educação em Saúde⁽²⁰⁾, por meio de diálogo e reflexão podem modificar a vida de paciente e familiares, mediante “empoderamento” e inserção como participantes ativos no processo de recuperação e reincorporação social.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A doença AVC compromete o convívio familiar, pela relação de dependência e proteção que se estabelece. A questão financeira é ponto de conflito, pois parte dos pacientes são idosos, aposentados, devem alimentar-se bem, fazer uso de medicamentos específicos e a aposentadoria não é suficiente. Com isso, o cuidador auxilia financeiramente, dividindo as despesas com o pai ou mãe doente e o próprio núcleo familiar, ressaltando que a recuperação é lenta, podendo durar meses ou anos.

O cuidado da família ao ser doente apresenta obstáculos, transpostos pelo amor, dedicação, solidariedade e fé. O conhecimento sobre a doença se revela no cotidiano, que mostra como se caracteriza, o que a causa, quais as sequelas e o impacto financeiro do tratamento, sendo as repercussões socioeconômicas para a díade paciente/família evidentes, exigindo dos profissionais de saúde a visão integral do paciente no contexto familiar.

Evidenciou-se que o AVC traz como repercussões psicológicas sentimentos de medo, angústia e limitação, contrastantes com a determinação da busca pela recuperação. Socialmente, o desemprego, a dependência física e financeira, e o isolamento social foram destaques. O conhecimento dessas fragilidades pelos profissionais de saúde pode favorecer transformações no cuidar e facilitar a recuperação/reestruturação familiar pós-AVC.

REFERÊNCIAS

1. Makiyama TY, Battistella LR, Litvoc J, Martins LC. Estudo sobre a qualidade de vida de pacientes hemiplégicos por acidente vascular cerebral e de seus cuidadores. *Acta Fisiatr.* 2004;11(3):106-9.
2. Organização Panamericana da Saúde, Organização Mundial da Saúde. *A saúde no Brasil.* Brasília; 1998.
3. Falcão IV. Acidente vascular precoce: implicações para adultos em idade produtiva atendidos pelo Sistema Único de Saúde. *Rev Bras Saúde Matern Infant.* 2004;4(1):95-102.
4. Arantes NF, Vaz DV, Mancini MC, Pereira MSDC, Pinto FP. Efeitos da Estimulação elétrica funcional nos músculos do punho e dedos em indivíduos hemiparéticos: uma revisão sistemática da literatura. *Rev Bras Fisioter.* 2007;11(6):419-27.
5. Terroni LMN, Mattos PF, Sobreiro MFM, Guajardo VD, Fráguas R. Depressão pós-AVC: aspectos psicológicos, neuropsicológicos, eixo HHA, correlato neuroanatômico e tratamento. *Rev Psiq Clín.* 2009;36(3):100-8.
6. Mutarelli EG. *Propedêutica neurológica.* São Paulo: Sarvier; 2000.
7. Mota JF, Nicolato R. Qualidade de vida em sobreviventes de acidente vascular cerebral: instrumentos de avaliação e seus resultados. *J Bras Psiquiatr.* 2008; 57(2):148-56.
8. Motta MGC. *O ser doente no tríptico mundo da criança, família e hospital.* Florianópolis: UFPel; 1998.
9. Boff L. *Saber cuidar.* 6ª ed. Petrópolis: Vozes; 2000.
10. Bardin L. *Análise de conteúdo.* Lisboa: Edições 70; 2008.
11. Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde, Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Resolução N.º 196 de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília; 1996.

12. Hopman WM, Verner J. Quality of life during and after inpatient stroke rehabilitation. *Stroke*. 2003;34:801-5.
13. Bocchi SCM. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento. *Rev Latinoam Enferm*. 2004;12(1):115-21.
14. Nishida AP, Amorim MZM, Inoue MMEA. Índice de Barthel e do estado funcional de pacientes pós acidente vascular cerebral em programa de Fisioterapia. *Salusvita*. 2004;23(3):467-77.
15. Soares AV. A Combinação da facilitação neuromuscular proprioceptiva com o “biofeedback” eletromiográfico na recuperação do pé caído e na marcha de pacientes com acidente vascular cerebral. *Fisioter Mov*. 2003;16(2):61-72.
16. Sociedade Brasileira de Doenças Cerebrovasculares. Primeiro consenso brasileiro do tratamento da fase aguda do acidente vascular cerebral. *Arq Neuropsiquiatr*. 2001;59(4):972-80.
17. Kaloustian SM. Família brasileira a base de tudo. 4ª ed. São Paulo: Cortez; 2000.
18. O’Sullivan SB. Stroke. In: O’Sullivan SB, Schmitz TJ. *Physical rehabilitation: assessment and treatment*. 4th ed. Philadelphia: FA Davis Company; 2001. p. 519- 82.
19. Abdon APV, Dias AMM, Melo AMM, Luna MEB. Os efeitos da bola suíça nos pacientes portadores de hemiplegia por acidente vascular cerebral. *Rev Brás Promoc Saúde*. 2008;21(4):233-9.
20. Frota MA, Gomes AMA, Paiva ES, Albuquerque CM. Fenomenologia, humanização e promoção da saúde: uma proposta de articulação. *Saúde Soc*. 2008;17(1):143-12.

Endereço primeiro autor:

José Nilson Rodrigues de Menezes
Universidade de Fortaleza - Curso de Fisioterapia
Avenida Washington Soares, 1321
Bairro: Edson Queiroz
CEP: 60811-905 - Fortaleza - CE - Brasil
E-mail: nilsonmenezes@unifor.br

Endereço para correspondência:

Mirna Albuquerque Frota
Rua Manuel Jacaré, 150/1401
CEP: 60175-110 - Fortaleza - CE - Brasil
E-mail: mirnafrota@unifor.br