

A PERCEPÇÃO DO CUIDADOR DO PACIENTE ACOMETIDO POR AVE ACERCA DE ALGUMAS VARIÁVEIS ENVOLVIDAS NA FUNÇÃO DE CUIDAR

Rodrigo N. Jimenez¹, Maurício B. Ferrari², Juliana R. L. Cantalino³, Rodrigo S. S. Dias⁴ e Regiane A. Carvalho⁵.

¹UNIVAP/Laboratório de Óptica Biomédica, Av. Shishima Hifume 2911 - Urbanova, jimenez@univap.br

²UNIVAP/ Laboratório de Óptica Biomédica, Av. Shishima Hifume 2911 - Urbanova, m_b_ferrari@yahoo.com.br

³UNIVAP/Laboratório Distúrbio do sono, Av. Shishima Hifume 2911 - Urbanova, julyleal82@yahoo.com.br

⁴UNIVAP/Laboratório de Óptica Biomédica, Av. Shishima Hifume 2911 – Urbanova, rodrissdias@gmail.com

⁵UNIVAP/ Laboratório de Óptica Biomédica, Av. Shishima Hifume 2911 - Urbanova, regiane@univap.br

Resumo- Acidente Vascular Encefálico (AVE) é um déficit neurológico súbito motivado por isquemia ou hemorragia no sistema nervoso central (SNC). O indivíduo acometido passa por conflitos e mudanças significativas no estilo e qualidade de vida, proporcionando uma sobrecarga à família e, em especial, ao cuidador. Considerando a importância das implicações do AVE na vida do paciente e da família objetivou-se com essa pesquisa levantar a percepção do cuidador do paciente acometido por AVE acerca de algumas variáveis envolvidas na função de cuidar. Este trabalho foi realizado por meio de uma entrevista estruturada de 5 cuidadores, cujas questões foram construídas, pelos autores, baseadas nos objetivos de pesquisa e analisadas. Os resultados apontaram a falta de conhecimento dos cuidadores sobre o AVE e alterações significativas no cotidiano deles, bem como o desejo em obter um maior grau de independência para o paciente. Salienta-se a importância de um trabalho multidisciplinar que abranja questões relacionadas à demanda do paciente e da família, uma vez que esta atuará como suporte durante todo o processo terapêutico.

Palavras-chave: Acidente vascular encefálico (AVE), cuidador, fisioterapia.

Área do Conhecimento: IV – Ciências da Saúde

Introdução

O Acidente Vascular Encefálico (AVE) vem se constituindo, na população brasileira, como causa principal de internações, mortalidade e deficiências, acometendo a faixa etária acima de 50 anos. Para Brito et. al (2001), o (AVE) comprometerá funções motoras e sensitivas de um hemisfério do paciente afetado, que leva a encurtamentos, deformidades, alterações cognitivas e psico-sociais, diminuindo suas atividades de vida diárias tornando-os dependentes de cuidadores.

Este dado transparece a necessidade de uma atenção ao fenômeno que acomete seus familiares e em especial o responsável por suas atividades diárias, que por imposição ou escolha, é aquele que em primeiro lugar coloca a necessidade do outro. Geralmente é tão pressionado por necessidades imediatas, que esquece de si mesmo e é modesto em suas demandas; é relutante em falar sobre suas dificuldades e não quer parecer desleal à pessoa da qual cuida (LEAL, 2000).

As mudanças afetivas e instrumentais que ocorrem causam uma mobilização rápida da capacidade de administrar a situação de "crise", decorrente das alterações inevitáveis, que

envolvem afeto, finanças, relações de poder e outras variáveis, desenvolvendo-se um processo de reorganização familiar. A perda de independência, e às vezes até da autonomia, pressupõe que, em casa, alguém assuma as funções de cuidador. Trata-se da pessoa que chama a si a incumbência de realizar as tarefas para as quais o doente lesado pelo episódio mórbido não tem mais possibilidade: tarefas que vão desde a higiene pessoal até a administração financeira da família (KARSCH, 2003).

Devido ao demorado processo de reabilitação, Bocchi (2004), afirma que os familiares podem se sentir cansados por conta das inúmeras exigências de cuidado ao paciente.

O envolvimento da família, segundo Zinni (2000), no processo de reabilitação favorece, e muito, a integração do doente e promove a sua qualidade de vida. Assim, a implementação de um programa específico de educação e apoio ao paciente e a família, em especial o cuidador, possibilita ao paciente uma integração bio-psico-social.

Materiais e Métodos

Foram integrantes desta pesquisa, cinco participantes adultos, de ambos sexos e idades

entre 22 e 73 anos, com idade média de 43 anos. Tendo como requisito serem cuidadores de pacientes acometidos por AVE isquêmico ou hemorrágico tendo como tempo de cuidados de 1 a 10 anos com média de 3 anos e 4 meses de cuidados, não sendo necessário estarem desde o início da doença como cuidadores, onde foi aplicado um questionário semi-estruturado, sob a forma de entrevista gravada, composto por 12 questões abertas (Tabela 1) versando sobre os temas destacados nos objetivos.

Tabela 1 - Entrevista semi-estruturada

1	O que você entende por AVE?
2	Você teve algum treinamento e/ou orientação sobre a doença e os cuidados? Por quem?
3	A quanto tempo cuida do paciente e qual o seu grau de parentesco com o paciente?
4	Por que você acha que os cuidados com o paciente ficaram pra você?
5	Houve alterações na estrutura familiar após o AVE? Quais?
6	Quanto tempo por dia você gasta, em média, nos cuidados com o paciente?
7	Existe alguma atividade que você fazia antes e deixou de realizar após se tornar cuidador?
8	Qual a principal dificuldade encontrada, por você, nos cuidados com o paciente?
9	Como você se sente em ser o cuidador do paciente?
10	De que forma você acredita que a fisioterapia possa ajudar o paciente?
11	Você compreende as instruções de exercícios passadas pelo fisioterapeuta?
12	Realiza os exercícios com o paciente em casa? Tem alguma dificuldade? Qual?

Fonte: Autor, 2006.

O questionário foi elaborado pelos próprios pesquisadores baseados na revisão da literatura e nos objetivos da pesquisa, ficando a critério do entrevistado a utilizar o tempo que achasse necessário para respondê-las.

As respostas foram transcritas e, em seqüência, realizou-se análise de conteúdo, baseando-se nos objetivos da pesquisa buscando maior compreensão e aprofundamento das questões relevantes. Foram extraídos os momentos mais importantes utilizando, um levantamento de categorias de resposta. As categorias onde foram classificadas as respostas foram criadas pelo autor da pesquisa para que se pude-se fazer uma melhor análise dos resultados.

A comparação dessas categorias entre os participantes da pesquisa buscou regularidade, homogeneidade/heterogeneidade com o objetivo de compreender as questões relacionadas à problemática deste estudo.

Resultados

Com base na entrevista foi verificado o conhecimento dos cuidadores em relação doença do paciente, assim como as orientações e os cuidados a serem tomados. Verificou-se também há quanto tempo esses pacientes vinham recebendo cuidados dos seus respectivos cuidadores, a justificativa dos mesmos em relação aos cuidados e sentimentos com o paciente, o grau de parentesco, alterações familiares e pessoais, dificuldades encontradas e expectativas em relação ao tratamento fisioterapêutico no paciente. Sendo assim, foi montada uma tabela (Tabela 2) mostrando as categorias de respostas de cada participante. As entrevistas foram analisadas, interpretadas e, com base nas respostas, foram criadas categorias.

Excluído:

TABELA 2 – Qualificação das respostas do questionário referente às categorias citadas acima.

Pergunta	Respostas	%
01	Conhecimento inexistente	20%
	Conhecimento escasso	60%
	Conhecimento parcial	20%
02	Não	80%
	Sim	20%
03a	0 a 2 anos	20%
	2 a 4 anos	60%
	Acima de 4 anos	20%
03b	Esposo (a)	40%
	Filho (a)	60%
	Outros	0%
04	Por vontade própria	20%
	Por conveniência	40%
	Por falta de opção	40%
05	Não	20%
	Sim, para melhor	20%
	Sim, para pior	60%
06	0 a 12 horas/dia	40%
	12 a 24 horas/dia	60%
07a	Não	0%
	Sim	100%
07b	Lazer	40%
	Trabalho/estudo	40%
	Ambas as alternativas	20%
08	AVD's	60%
	Higiene pessoal	20%
	Outros	20%
09	Responsabilidade	60%
	Obrigação	40%
	Outros	0%
10	Maior independência	60%
	Controle postural	40%
	Outros	0%
11	Não	40%
	Sim	60%
12a	Não	20%
	Sim	80%
12b	Sem dificuldades	50%
	Com dificuldades	50%

Fonte: Autor, 2006.

Através das respostas obtidas observa-se que os cuidadores apresentam pouco conhecimento

em relação à patologia, despendem boa parte do dia com cuidados ou assessoria ao paciente, assim como a maioria não obteve orientações e/ou treinamentos mostrando um equilíbrio, entre conveniência e falta de opção, nos motivos de sua permanência com o paciente. De fato pôde perceber-se que houve uma alteração na estrutura em quase todas as famílias, fazendo com que todos cuidadores tenham deixado de realizar atividades, como trabalho e lazer, para poderem se dedicar aos cuidados dos pacientes. Outro fator notado foi de a maioria dos cuidadores encontrarem dificuldades nas atividades de vida diária (AVD's) dos pacientes, onde zelam por um maior grau de independência tanto dele como do cuidador, e sentem-se responsáveis pelos cuidados. A maioria dos cuidadores relatam compreender e realizar em casa as orientações passadas pelos fisioterapeutas, havendo um equilíbrio em encontrar dificuldades ou não.

Discussão

Por meio dos dados pôde-se perceber que a grande maioria dos cuidadores, como descrito por Chagas et. al (2004), apresentam conhecimento escasso e não obtiveram orientações e/ou treinamentos em relação à doença, onde eles afirmam que esta ausência de conhecimento é comum devido à falta de orientação por parte dos profissionais ou do uso de linguagem científica ao se dirigirem aos pacientes e/ou acompanhantes. Essas informações devem ser de maneira simples e de fácil compreensão pela família, de acordo com seu nível de conhecimento. Felício et. al (2005) e Chagas et. al (2004), relatam resultados semelhantes em seus respectivos trabalhos

Conforme definição de Bocchi et. al (2005), Felício et. al (2005) e Borges (2003) e Gonçalves, (2002), os membros das famílias que se identificam como familiares cuidadores são aqueles que assumem a responsabilidade principal e não-remunerada do cuidado domiciliar de uma pessoa, sendo esposos (as) e filhos (as) com predominância do sexo feminino entre 40 e 59 anos e nível escolar de 1º grau que residiam em cidades com melhor nível de atendimento emergencial caso necessário, não exerciam atividade fora do lar, nunca tinham cuidado de alguém doente antes e moravam junto com os pacientes com resultados semelhantes na presente pesquisa.

A piora em relação à estrutura familiar, coincidindo com a pesquisa de Perlini et. al (2004) e Gonçalves (2002), vem das dificuldades financeiras, devido à necessidade em comprar remédios, alimentos, cadeira de rodas prejudicando a organização familiar, sendo uma alteração com maior impacto do que as dificuldades em realizar algumas AVD's.

A sobrecarga do cuidador está diretamente associada ao nível de dependência física do paciente, resultando muitas vezes em um estresse físico e emocional. Isso ocorre devido à maioria dos cuidadores permanecerem nos cuidados por mais de 12 horas por dia. Conforme Moreira (2004), este gasto prolongado de tempo distanciam muitas vezes amigos e familiares devido ao medo do comprometimento sem fim (mudança na vida pessoal; peso das tarefas; características do paciente que podem estressar o cuidador; falta de paciência/segurança nos procedimentos de cuidados e etc).

Ser cuidador exige mudanças radicais em seus hábitos de vida devido ao tempo dedicado ao paciente, ficando evidente o abandono de algumas atividades, como lazer, trabalho e estudo que realizavam antes de se tornarem cuidadores. Essa sobrecarga excessiva pode levar a um desgaste emocional e físico do cuidador conseqüentemente não possuindo tempo para cuidar e se dedicarem a si mesmos (BOCCHI, 2004 e MOREIRA, 2004).

As AVD's são as principais dificuldades encontradas, no presente artigo e em trabalhos de Gonçalves (2002), Bocchi (2004) e Perlini et. al (2005), por exigirem maior tempo dedicado ao paciente. Esse acúmulo de tarefas pode levar a um desgaste físico dificultando a realização das AVD's do paciente e do próprio cuidador, não podendo assim cuidar da sua própria saúde.

A maioria dos entrevistados sentem-se responsáveis e na obrigação dos cuidados, como mostrou a pesquisa de Bocchi (2004), que relata que as mudanças no estilo de vida exige um reajustamento na estrutura e pode gerar insatisfação, devido ao sentimento de obrigação e responsabilidade de realizar os cuidados, pois é necessário uma mobilização rápida para administrar a crise familiar instalada podendo limitar a vida pessoal dos cuidadores e trazendo sentimentos de isolamento (MOREIRA, 2004; CARTER et. al 2001; CHAGAS et. al 2004).

É de suma importância que os cuidadores saibam dos benefícios da reabilitação (aliviar, confortar, favorecer, promover, restabelecer entre outros aspectos). Esses fatores ajudam os pacientes a se tornarem menos dependentes diminuindo a sobrecarga sobre o cuidador. Os exercícios fisioterapêuticos são vistos pelos pacientes e familiares como uma possibilidade, a curto prazo, de retorno do que era antes do AVE. (CARTER et. al 2001).

Visando reduzir a sobrecarga familiar, a maioria dos entrevistados relatam entender as instruções passada pelo fisioterapeuta, que deve ser de forma clara que facilite a compreensão. É comum que os familiares não procurem orientações por acreditarem que não têm direito de fazer questionamentos sobre o quadro do paciente, ou

por receio de se manifestarem e receberem em resposta algum tipo de prejuízo a assistência médica (CHAGAS et. al, 2004 e BOCCHI, 2001).

Os conhecimentos se tornam importantes para uma evolução mais funcional do paciente, porém nem todos cuidadores compreendem e realizam os exercícios passados pelo fisioterapeuta. As dificuldades na hora de realizar os exercícios gerar uma sobrecarga do cuidador. Segundo Perlini et. al (2005), muitas vezes esses exercícios não são realizados por não se lembrarem ou a falta de tempo, confirmando a pesquisa realizada. O fato do progresso da reabilitação ser muito lento e existir dificuldades e dor durante a realização dos exercícios podem levar a frustração e ocorrendo gradativamente o abandono (CHAGAS et. al, 2004).

Conclusão

É de extrema importância para os profissionais da área de saúde a percepção não somente do paciente acometido de AVE, mas também do que ocorre com seus familiares, pois isso fará diferença nos cuidados e tratamento com o paciente. O tratamento fisioterápico deve ser realizado junto com o cuidador para poder otimizar tornando-os mais independentes e melhorando a qualidade de vida para ambos.

É necessário que se realize mais pesquisas enfocando um tratamento multidisciplinar com o paciente e os cuidadores e assim podendo realizar uma intervenção nos principais problemas encontrados.

Referências

- BOCCHI, S. C. M; Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): *uma análise do conhecimento*. **Revista Latino-am Enfermagem**. Janeiro-fevereiro; nº 12; pg: 115-121, 2004.
- _____. **Movendo-se entre a liberdade e a reclusão: vivendo uma experiência de poucos prazeres ao vir-a-ser um familiar cuidador de uma pessoa com AVC**. [tese]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem/USP; 2001.
- _____. ANGELO, M. Interação cuidador familiar-pessoa com AVC: *autonomia compartilhada*. **Ciência & Saúde Coletiva**. n. 10, v. 3, pg 729-738, 2005.
- BORGES, C. F; Dependência de morte da "mãe da família": *a solidariedade familiar e comunitária nos cuidados com a paciente de esclerose lateral amiotrófica*. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, n. 1, p. 21-29, 2003.
- BRITO, M; TOSINE FILHO, N. **AVC e Neuroplasticidade**. Disponível em: <<http://www.cerebromente.org.br/n14/doencas/avc.html>> acessado em 30/01/2006
- CARTER, B; MCGOLDRICK M.; **As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para a terapia familiar**. 2ed. Porto Alegre: Artmed, 2001
- CHAGAS, N.R; MONTEIRO A.R.M.; Educação em saúde e família: *o cuidado ao paciente, vítima de acidente vascular cerebral*. **Acta Scientiarum. Health Sciences**. Maringá, v. 26, n. 1, p. 193-204, 2004
- FELÍCIO, D. N. L; FRANCO A. L. V; TORQUATO M. E A; ABDON A. P. V. Atuação do fisioterapeuta no atendimento domiciliar de pacientes neurológicos: *A efetividade sob a visão do cuidador*. **Revista Brasileira em promoção da saúde**. Fortaleza, v. 18, n. 002, p. 64-69, 2005.
- GONÇALVES, L. de O. **Cuidadores primários familiares dos idosos atendidos na Clínica Escola de Fisioterapia da Universidade do Vale do Itajaí - UNIVALI**. Dissertação (Mestrado em Engenharia de Produção) – Programa de Pós-Graduação em Engenharia de Produção, UFSC, Florianópolis, SC. 2002.
- KARSCH, U. M; Idosos dependentes: *famílias e cuidadores*. **Cad. Saúde Pública**, jun. 2003, vol.19, n.3, p.861-866.
- LEAL, M. S.; O desafio da longevidade e o suporte ao cuidador. **Revista da Terceira Idade**. Pub do SESC, ano XI, numero 20, agos. 2000
- MOREIRA, A. C. A; **Cuidado domiciliar a pessoa acometida por acidente vascular cerebral (AVC) na perspectiva da teoria das necessidades humanas básicas de Wanda Horta**. Monografia apresentada à Escola de Formação em Saúde da Família Visconde de Sabóia, como requisito para obtenção do título de Especialista- Residente em Saúde da Família. Universidade Estadual do Vale do Aracáú – UVA. 2004
- PERLINI, N, M, O, G; FARO, A.C.M; Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: *o fazer do cuidador familiar*. **Revista Esc. Enfermagem USP**. São Paulo, n. 39, p. 154-163, 2005.
- ZINNI, Juliana V. S. **Acidente Vascular Cerebral (AVC)** , Disponível em: <http://www.wgate.com.br/conteudo/medicinaesaudefisioterapia/variedades/acid_vasc_cerebral.htm> acessado em 01/02/2006.