Educação em saúde e família: o cuidado ao paciente, vítima de acidente vascular cerebral

Natália Rocha Chagas e Ana Ruth Macêdo Monteiro*

Universidade Estadual do Ceará. *Autor para correspondência. Rua Presidente Arthur Bernardes, 2760, Edson Queiroz, 60833-690, Fortaleza, Ceará, Brasil. e-mail: renrut@uece.br

RESUMO. O presente estudo objetiva identificar o conhecimento dos familiares de pacientes acometidos por AVC (Acidente Vascular Cerebral) sobre a doença e sobre seus cuidados e, ainda, elaborar uma cartilha de orientação quanto aos cuidados domiciliares a esses pacientes. Participaram da presente pesquisa 50 familiares de pacientes acometidos por AVC, os quais estavam acompanhando os pacientes por um período mínimo de 3 dias. Os dados obtidos da análise dos depoimentos dos familiares estão agrupados em 3 categorias: conhecendo as famílias, identificando o conhecimento dos familiares, atendendo às solicitações dos familiares. A cartilha de orientação, elaborada de acordo com o levantamento das principais dúvidas e/ou dificuldades dos familiares, busca favorecer o processo educativo dessas famílias no ambiente hospitalar, promovendo, assim, seu envolvimento nesse processo. A importância de um trabalho nesse sentido está baseada na possibilidade de uma maior compreensão dos problemas vivenciados pelos pacientes acometidos por AVC e por suas famílias, auxiliando, dessa forma, o enfermeiro a desenvolver ações visando minimizá-los e tornar a situação menos traumática para ambos.

Palavras-chave: educação em saúde, família, enfermagem, acidente vascular cerebral.

ABSTRACT. Health education in family: Nursing CVA patients. The present study aims to identify the knowledge of CVA (Cerebral Vascular Accident) patients' close relatives on the disease and its specific cares; and also, to elaborate a guide for the home care of those patients. The present research evaluated family members from 50 CVA patients. These relatives were taking care of the patients for at least 3 days. The data obtained from the testimonies analysis are grouped in three categories: acquainting the families; identifying the family's knowledge; assisting family's requests. The guide, organized according to the relatives' main doubts and difficulties, intends to help the educational process of those families in the hospital's atmosphere, promoting their engagement in the process. This work makes possible a larger understanding of the problems faced by CVA patients and their families, aiding the nurse to develop actions in order to minimize them and to make the situation less traumatic for both.

Key words: health education, family, nursing, cerebral vascular accident.

Introdução

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma patologia de alta incidência e é acompanhado de uma elevada taxa de mortalidade. Winikates (1993: 223) diz que O AVC é a terceira principal causa de morte nos países industrializados, depois das doenças cardíacas e o câncer. Nos Estados Unidos, aproximadamente 400.000 AVC ocorrem anualmente, com cerca de 150.000 mortes. O AVC é também a principal causa de deficiência neurológica séria na prática clínica.

A doença configura-se como um desafio para os profissionais de saúde, principalmente pela dificuldade em prevenir sua ocorrência. Entretanto o trabalho de prevenção dos fatores de risco mostra-se bastante eficaz. Andrade *et al.* (1998) comentam que nos últimos anos, nos Estados Unidos, houve uma redução global na incidência de AVC, graças ao melhor controle dos fatores de risco associados à gênese dos distúrbios circulatórios cerebrais. Para os autores, o diagnóstico mais precoce e o tratamento mais eficaz da hipertensão – por campanhas intensivas de esclarecimento público, o controle do diabetes melito e dos distúrbios do metabolismo lipídico, as campanhas antitabagistas e outras atitudes profiláticas têm concorrido para a redução das afecções circulatórias em geral.

A ampla variedade de déficits neurológicos que causa ao paciente aumenta a magnitude da problemática imposta pelo AVC. Tem-se calculado que, nos Estados Unidos, aproximadamente 25 milhões de sobreviventes de AVC vivem com graus variados de invalidez. Apesar de 30% desses sobreviventes de AVC retornarem à atividade ou ao emprego, 15% necessitam de total assistência de enfermagem, em decorrência das incapacidades graves, e 55%, embora incapazes de trabalhar, podem desempenhar as atividades da vida diária (Beyers e Dudas, 1989).

Assim, diante das inúmeras manifestações clínicas provenientes do AVC, a equipe de saúde, em especial o enfermeiro, tem o dever de planejar e implementar um plano de cuidados que contemple todas as necessidades apresentadas pelo paciente e colabore com a sua reabilitação.

Vale ressaltar que a assistência de enfermagem prestada ao paciente acometido por AVC não deve ser direcionada somente a ele. A família também precisa ser alvo dos cuidados, uma vez que o envolvimento dos familiares no processo de recuperação pode interferir positivamente na saúde do paciente.

Os cuidados domiciliares são elementos fundamentais ao tratamento, considerando que o período de reabilitação após o AVC pode ser bastante prolongado. Diante disso, a família, prestadora direta de tais cuidados, necessita estar preparada para esse fim. O núcleo familiar, entretanto, encontra-se desestruturado devido ao impacto da doença e, com isso, a família pode apresentar dificuldades em assistir o paciente por conta das restrições impostas a ele pelo AVC. Quanto à abordagem familiar, Smeltzer e Bare (2000: 1481) preconizam que:

A família pode ter dificuldade na aceitação da incapacidade do paciente e pode construir metas não-realistas. Eles recebem informação sobre os resultados esperados do derrame do paciente e são aconselhados a evitar fazer coisas para o paciente que ele poderia fazer por si mesmo. Eles são tranqüilizados quanto ao fato de que seu amor e afetuosidade fazem parte da terapia do paciente.

Nesse sentido, o enfermeiro encontra campo propício junto aos familiares de pacientes acometidos por AVC para desenvolver o seu papel de educador em saúde. Ele é a pessoa da equipe mais habilitada a esclarecer a família no que for preciso e converter os seus membros em agentes de cuidado ao paciente. O enfermeiro pode atuar estabelecendo uma relação de confiança e de parceria com a família e trabalhar para informá-la acerca da doença, suas causas, conseqüências, e, o mais importante, a forma de enfrentá-la. Isso porque, às vezes, é difícil para os

familiares verem a pessoa que amam, apresentando comportamentos inconvenientes ou inapropriados. Eles podem sentir a perda do controle do que fazer, necessitando, assim, do apoio do enfermeiro do mesmo modo que o paciente (Black e Matassarin-Jacobs, 1996).

Essa realidade demonstra a necessidade da implementação de ações de enfermagem que melhorem o enfrentamento familiar por meio do ensino sobre saúde e que reforcem a colaboração da família no planejamento dos cuidados. Afinal, o que se espera é que os familiares demonstrem uma atitude positiva e tenham mecanismos de enfrentamento adequados para terem participação ativa no processo de reabilitação, encorajando, assim, o paciente a buscar sua recuperação e colaborar com o tratamento.

Em vista disso, as orientações de enfermagem devem estar presentes durante todo o tempo de permanência do paciente no ambiente hospitalar, para que os familiares possam adquirir todos os conhecimentos necessários para dar continuidade aos cuidados no domicílio.

Dessa maneira, o presente estudo objetiva identificar o conhecimento dos familiares de pacientes acometidos por AVC sobre a doença e seus cuidados, e, ainda, elaborar uma cartilha de orientação quanto aos cuidados domiciliares a esses pacientes.

Material e métodos

A pesquisa realizada foi descritiva exploratória e teve como objetivo primordial a descrição das características de determinada população, fenômeno ou estabelecimento de relações entre variáveis. Visando desenvolver um estudo mais amplo, a pesquisa exploratória foi feita para proporcionar uma visão geral, aproximativa, acerca de determinado fato (Gil, 1994).

A investigação foi, portanto, qualitativa, visto que foi construída a partir de dados narrativos e pouco estruturados, considerando as percepções e a subjetividade dos sujeitos (Polit e Hungler, 1995).

A população foi composta por familiares de pacientes acometidos por AVC, internados em duas instituições públicas de saúde (A e B) da cidade de Fortaleza, Estado do Ceará, que possuem atendimento neurológico. A amostra foi constituída por 50 familiares, independentemente do grau de parentesco, que acompanhavam os pacientes por um período mínimo de 3 dias e que se dispuseram a responder às perguntas.

Na instituição A, para composição da amostra, foi realizado um levantamento sobre o número de

pacientes vítimas de AVC atendidos nos meses de abril e de maio de 2002. Os familiares de 20% do total dos pacientes admitidos fizeram parte da amostra, correspondendo a 38 deles. Na instituição B, entretanto, inexistia um sistema de vigilância epidemiológica que fornecesse dados relativos à entrada de pacientes, classificando-os por patologia apresentada. Dessa forma, não foi possível quantificar devidamente a amostra. Assim, foi realizado o mesmo número de visitas às duas instituições (A e B). Os 12 familiares restantes corresponderam àqueles presentes na instituição B nessas ocasiões, os quais atendiam aos critérios estabelecidos para a coleta de dados e concordaram em participar do estudo.

Primeiramente, foi realizada uma abordagem inicial aos 50 familiares para reunir informações dos pacientes, suas histórias clínicas, assim como, dados de identificação do acompanhante e de condições socioeconômicas das famílias. Para tanto, foi aplicado um formulário, no qual, segundo Lakatos e Marconi (1985), é caracterizado pelo contato face a face entre pesquisador e informante, sendo composto por roteiro de perguntas preenchido pelo entrevistador, no momento da entrevista. Logo em seguida, foram coletados dados relativos ao conhecimento dos familiares acerca do AVC e dos cuidados domiciliares necessários aos pacientes. Nesse intuito, foi realizada uma entrevista semiestruturada, que é guiada por uma relação de pontos de interesse que o entrevistador vai explorando ao longo de seu curso (Gil, 1996).

Considerando as principais necessidades apresentadas pelos familiares, foi elaborada uma cartilha de orientação quanto aos cuidados domiciliares prestados a pacientes vítimas de AVC.

Cabe ressaltar que a seqüência de procedimentos estabelecida para o desenvolvimento da pesquisa, bem como a escolha do formulário e da entrevista semi-estruturada como instrumentos de coleta de dados, justificam-se por permitirem uma maior interação entre pesquisador e pesquisado, propiciando uma melhor compreensão dos diversos aspectos que envolvem o objeto de estudo, nesse caso, as orientações de enfermagem às famílias de pacientes com AVC.

Durante o preenchimento do formulário e a realização das entrevistas que tiveram duração média de 30 minutos por participante, os mesmos foram esclarecidos acerca de possíveis dúvidas quanto ao significado das perguntas. Foi solicitada permissão para a gravação das falas em fitas cassete, visando assegurar a veracidade dos relatos.

É importante esclarecer que antecedendo a coleta de dados, em obediência à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Brasil, 2000), que disciplina as pesquisas que envolvem seres humanos em seu desenvolvimento, esse estudo foi encaminhado aos Comitês de Ética das instituições, onde foi realizado e dos quais obteve autorização formal para sua elaboração.

Em relação ao campo para coletar dados, os participantes foram convidados verbalmente e receberam esclarecimentos sobre os objetivos do estudo, sendo garantida total liberdade para participarem ou não dele, ou ainda, abandonarem o estudo no momento que desejassem. Todos os acompanhantes preencheram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, confirmando seu desejo em participar da pesquisa. Polit e Hungler (1995: 298) afirmam que:

O consentimento autorizado significa que os sujeitos possuem informação adequada quanto à pesquisa; são capazes de compreender as informações e possuem o poder da livre escolha, o que os capacita a consentir, voluntariamente, a participar da pesquisa, ou a recusá-la.

Além disso, ainda em obediência aos princípios éticos, foi assegurada aos participantes a isenção de prejuízos no atendimento prestado e o anonimato na apresentação dos resultados. Tais questões dizem respeito ao princípio da justiça, segundo o qual os sujeitos possuem o direito a um tratamento justo e imparcial, antes, durante e após sua participação no estudo, assim como possuem o direito de esperar que qualquer dado coletado durante o desenrolar de um estudo seja mantido no mais absoluto sigilo (Polit e Hungler, 1995). Dessa maneira, os depoimentos presentes na análise dos dados foram identificados com nomes fictícios.

A organização dos dados foi feita à medida que esses iam sendo coletados, por meio da transcrição das fitas nas entrevistas gravadas.

Os dados foram analisados de acordo com os pressupostos da teoria do autocuidado de Dorothea Elizabeth Orem. Segundo Foster e Janssens (1993: 91) para Orem (1985), a enfermagem tem como especial preocupação a necessidade de ações de autocuidado do indivíduo e o oferecimento e o controle disso em uma base contínua para sustentar a vida e a saúde, recuperar-se de doença ou ferimento e compatibilizar-se com seus efeitos. Diante disso, a teoria do autocuidado correspondeu ao objetivo maior desse estudo, que é promover a família como um agente prestador de cuidados ao paciente acometido por AVC, suprindo suas necessidades de autocuidado.

Assim, essa investigação procurou sensibilizar os enfermeiros sobre a importância do trabalho de educação em saúde com as famílias, e, mais que isso, fazê-los perceber as vantagens advindas da parceria enfermeiro-família, em especial, na assistência ao paciente, vítima de acidente vascular cerebral.

Resultados e discussão

Conhecendo as famílias

Os resultados mostraram que 38 acompanhantes eram do sexo feminino e 30% deles tinham entre 29 e 36 anos incompletos.

Os familiares, mesmo sendo responsáveis pelos pacientes, não foram utilizados como critério para a composição da amostra. Todos os entrevistados, entretanto, relataram que prestarão cuidados, exclusivamente ou com a colaboração de outros membros da família.

Outro aspecto interessante diz respeito ao fato de 76% dos acompanhantes serem do sexo feminino, o que mostra uma característica cultural em nossa sociedade, segundo a qual o cuidado aos enfermos é tarefa da mulher. Andrade e Rodrigues (1999: 97) citam Colière (1989), a qual afirma que, ao longo de vários anos, a prática de cuidados que suportam a vida liga-se, fundamentalmente, às atividades da mulher. Ela dá a luz e continua com a responsabilidade de cuidar de tudo que mantém a vida nos seus mais ínfimos detalhes.

O grau de parentesco do acompanhante variou bastante, embora metade da amostra tenha sido constituída por filhos.

Ao buscar compreender melhor toda a problemática vivenciada pelas famílias, alguns aspectos socioeconômicos (local de residência e de renda) também foram investigados. Do total de famílias, 17 delas residem em municípios do interior do estado e 20 possuem renda igual a um salário mínimo.

Infelizmente, existe uma relação bem visível entre as condições socioeconômicas da população brasileira e a incidência de doenças crônicas como o AVC. Observa-se que as pessoas de classes sociais mais baixas são, normalmente, acometidas por essas enfermidades. Algumas razões, apesar de não justificarem, explicam em parte essa relação, como o menor acesso à informação, à falta de dinheiro para a adoção de uma alimentação adequada e à não-realização de atividade física rotineira por essas camadas menos desfavorecidas. Essas dificuldades prejudicam a prevenção das doenças crônicas.

A organização do sistema de atenção à saúde em nosso país também contribui sensivelmente para esse quadro. Ações simples em nível primário, como o controle eficaz da pressão arterial, reduziriam a prevalência de fatores de risco bastante conhecidos para a doença vascular entre a população, evitando, desse modo, complicações posteriores, como o AVC.

Uma vez instalada a doença, as restrições financeiras prejudicam a organização familiar, pois dificultam, por exemplo, o deslocamento dos familiares para a capital e os preocupam em relação aos gastos impostos pelo tratamento da doença.

Sendo o AVC uma doença com apresentação clínica súbita, o reajustamento na estrutura, nos papéis, na solução de problemas e no manejo afetivo da família ocorre em um período de tempo muito curto, exigindo dos familiares uma mobilização mais rápida da capacidade de administrar a crise, para a qual nem sempre eles se encontram preparados (Roland *apud* Silva *et al.*, 1999).

A hospitalização também é um fator que desestrutura a família em menor ou maior grau. Henckmaier (2002: 410) afirma:

Há famílias que conseguem superar as dificuldades da internação e organizam uma estrutura para acompanhar o familiar hospitalizado. Essa organização torna-se importante para tais famílias, pois a vida fora da instituição hospitalar continua.

Entretanto a falta de revezamento dos familiares no hospital é evidente, uma vez que, em 29 casos, o que corresponde a 58% da amostra, o período de acompanhamento do familiar correspondeu ao período de internação do paciente. Esse dado é preocupante, pois, de acordo com Franco e Jorge (2002), o familiar que assume o papel de acompanhante sofre com os desgastes físicos e emocionais, decorrentes dos longos períodos em que fica em atividade, atendendo ao paciente em seus cuidados, sem descanso ou sem revezamento com os outros familiares, simultaneamente compartilhando das dores e das angústias do paciente, especialmente quando esse tem o seu quadro clínico agravado.

Diante disso, percebe-se que a família também precisa ser cuidada. Mussi (1999), contudo, afirma que as expectativas, as vontades e as angústias da família nem sempre são ouvidas ou identificadas, e que a família pode ser ignorada, subestimada e infantilizada pelos profissionais no ambiente hospitalar.

Segundo Orem (1995), no entanto, os enfermeiros têm visto mais a necessidade de fazer avaliações, não somente da capacidade para o desenvolvimento do "cuidado dependente", mas também do estado de saúde das pessoas que tomam para si a responsabilidade desse cuidado, incluindo os prováveis efeitos da carga imposta sobre eles.

Visando reduzir a ansiedade da família, é necessário que ela receba informações relativas ao estado clínico do paciente e seu tratamento de forma clara para que tenha condições de decidir o que considera benéfico ao familiar. Dessa forma, as orientações precisam ser repassadas de maneira que facilitem a compreensão da família, de acordo com seu nível de conhecimento.

Para tanto, o enfermeiro é o profissional mais habilitado, seja pelo caráter holístico de sua formação, ou pelo simples e incontestável fato de estar aquele presente por mais tempo na assistência aos pacientes. Dessa maneira, as orientações de enfermagem ao acompanhante/familiar devem ser iniciadas a partir de sua entrada na instituição e contemplar desde aspectos mais gerais, relativos à dinâmica hospitalar para facilitar sua adequação ao ambiente, até explicações mais específicas acerca dos equipamentos utilizados e procedimentos aos quais o paciente é submetido.

É comum observar, no entanto, que os familiares não procuram tais orientações, ou por acreditarem que não têm direito de fazer questionamentos sobre isso, ou por receio de se manifestarem e receberem em resposta algum tipo de prejuízo à assistência. Em contrapartida, os enfermeiros não buscam manter proximidade com os familiares, e as orientações, quando acontecem, costumam ser restritas aos momentos de admissão e de alta, sendo, dessa forma, insuficientes.

Os acompanhantes foram questionados acerca de sua escolaridade, e os resultados demonstraram que 42% deles tinham ensino fundamental incompleto.

Henckmaier (2002) ressalta que a comunicação é algo imprescindível na internação, porém cada família tem a sua maneira de entendimento, necessitando de informações suficientes e sérias sobre seu familiar doente. Para a autora, cabe ao profissional de saúde, enquanto atuante dentro da instituição hospitalar, exercer o papel de mediador entre as culturas, buscando sempre resgatar aspectos culturais do paciente e da família.

Identificando o conhecimento dos familiares

No que se refere ao conhecimento acerca da doença, 45 familiares afirmaram saber o nome dela, 14 conheciam uma ou mais seqüelas acarretadas pelo AVC e 10 citaram alguns dos fatores de risco para o desenvolvimento da doença, sendo esses os tipos de conhecimento mais identificados.

O conhecimento dos familiares é superficial, o que pode ser conseqüência da falta de orientação por parte dos profissionais ou do uso de linguagem científica ao se dirigirem aos pacientes e/ou acompanhantes, o que dificulta a assimilação do conteúdo das informações, como atestam os depoimentos.

Sobre o AVC quase eu não tenho informação, né, porque os médicos diz só assim: AVC. (Cecília, esposa)

... eu não sabia nem o que era AVC, vim saber quando ele se internou (...) Que diabo é isso que eu não sei nem o que é? Aí me disseram que era um derrame, né, aí foi que eu soube o que era. (Denise, filha)

Segundo Silva et al. (1999), no processo de educação em saúde voltado para a promoção da saúde da população, os profissionais de saúde, muitas vezes, se prendem ao modelo tradicional de ensino e simplesmente repetem informações científicas sem, no entanto, levar em consideração o conhecimento da clientela. Para as autoras, soma-se a isso o fato de a linguagem utilizada ser técnica, não permitindo, assim, o alcance de comunicação eficiente.

Por outro lado, alguns familiares demonstraram um conhecimento regular acerca da doença, o que foi observado principalmente entre aqueles acompanhantes com maior nível de escolaridade.

Ela teve um AVC. Acidente cérebro-vascular. Eu sei que é quando o fluxo de sangue passando pelas veias do cérebro, ou ele diminui ou então ele tem uma interrupção...(Emanuel, filho)

Teve um AVC hemorrágico agudo (...) Sei que o que acarreta é a pressão alta, o sedentarismo. Eu leio a respeito e escuto. Às vezes, o excesso de gorduras, a obesidade (...) Eu sei que é uma doença hemorrágica no cérebro...(Flávia, filha)

Foi possível identificar, ainda, que alguns familiares têm muitas idéias errôneas acerca da doença. Isso pode ser conseqüência do modo empírico como essas informações foram adquiridas:

Eu sei que o AVC antigamente o povo chamava de trombose, né. Geralmente morre uma parte do corpo e a dele morreu o lado esquerdo, justamente o lado do coração.. (Geórgia, filha)

... eu acho que tem a ver com hidrocefalia, ou é a mesma coisa (Helena, filha)

Laurenti e Buchalla (2001) afirmam que vários estudos epidemiológicos, clínicos e anatomopatológicos foram publicados nas últimas décadas, apontando diversos aspectos das doenças cardiovasculares, mas ainda persistem alguns conceitos ou noções falsas sobre o conjunto de doenças englobadas no grupo das doenças

cardiovasculares, sobretudo as mais frequentes dentre elas: a doença isquêmica do coração e as doenças cerebrovasculares, também conhecidas genericamente, como acidente vascular cerebral.

Diante disso, somente a disseminação de noções verdadeiras acerca do AVC pode acabar com mitos profundamente arraigados na mentalidade da população e que interferem diretamente na adoção de medidas preventivas.

De acordo com Orem (1995), as orientações socioculturais das pessoas em relação à saúde e aos cuidados de saúde, como o modo de cuidar ditado por sua cultura e o de cuidar das famílias, serão ou não condições para a aceitação das demandas de autocuidado dos membros da família. Para a autora, não basta aos enfermeiros entenderem características da cultura comum de um grupo social; eles precisam conhecer os elementos interiorizados pelos indivíduos e pelos membros da família em suas concepções e sistemas de valores.

Os familiares também foram interrogados sobre os principais cuidados que julgavam ser necessários ao paciente em domicílio. Os cuidados com a alimentação foram citados por 22 familiares, a administração correta e regular dos medicamentos por 15 deles, enquanto 11 apontaram a necessidade de evitar aborrecimentos e oferecer carinho ao paciente como cuidados essenciais.

A diversidade de cuidados citados demonstra um conhecimento regular dos familiares no que diz respeito à assistência ao paciente em domicílio. Os acompanhantes de pacientes com história de AVC anterior, em especial, mostraram-se bastante seguros, talvez por já terem realizado os cuidados domiciliares em outras ocasiões, como mostram os depoimentos seguintes:

... não fazer comida salgada, sempre dar os remédios na hora certa, não fazer por onde ela ter preocupação, né, e ter muito repouso, ficar sempre do lado dela, conversando... (Ingrid, nora)

A gente tem que tá movimentando ele, (...) dando massagem pra ter a circulação do sangue, (...) e muito carinho, muito amor, porque isso aí é um incentivo pra ele. (Júlia, filha)

Quanto ao cuidado familiar, Marcon *et al.* (2002) afirmam que o compromisso dos profissionais de saúde é cuidar da vida no ponto de intersecção entre a saúde e a doença, porém cabe à família arcar com a continuidade do cuidado até a completa recuperação da saúde e, quando isso não é possível, com a extensão crônica da doença e suas conseqüentes següelas.

A presença de seqüelas não foi um critério de seleção dos pacientes para o estudo, e, alguns

familiares, talvez em virtude da ausência de complicações determinadas pela doença, enfatizaram a necessidade de conscientização do paciente acerca das medidas preventivas, como cuidado importante:

... ele vai ter que se tratar primeiro pra não beber mais, se ele quiser e tudo. (Denise, filha)

Eu acho que tem que começar por ele. Não tá fazendo extravagância, não tá fumando, tomar o medicamento dele, porque ele é hipertenso e não estava tomando a medicação. (Karine, irmã)

A maneira como os familiares percebem o cuidado domiciliar é bastante variável, e os pacientes idosos são, muitas vezes, infantilizados, vistos como crianças, necessitando de uma dedicação especial, como evidenciado nos discursos.

Vai ter que ter a medicação, (...) não ter raiva e ser tratada como uma criança, né. (Líllian, prima)

Vai ter que se dedicar muito a ela, porque ela vai ser tipo uma criança, né? Vai ser preciso banhar, (...) tá alimentando ela... (Marília, nora)

No cuidado domiciliar ao idoso com AVC, o cuidador promove tanto os cuidados de manutenção como os de reparação da vida, ou seja, aqueles em que sua realização visa manter a vida cotidiana e aqueles que estão centrados na doença, respectivamente (Andrade e Rodrigues, 1999).

O idoso com AVC, em especial, pode necessitar de um auxílio maior para realizar suas atividades de autocuidado, bem como requerer uma assistência diferenciada, visando impedir que desenvolva complicações maiores, por apresentar restrições físico-funcionais características de sua faixa etária, além daquelas impostas pela doença. Apesar disso, a família deve ser orientada a estimular o paciente a adquirir o máximo de independência que sua condição permita e a elogiar seus progressos, ao invés de adotar uma atitude superprotetora, prejudicando, assim, o processo de reabilitação.

Segundo Orem (1995), a reabilitação requer a crença no potencial humano para vencer desordens funcionais e incapacidades, as técnicas efetivas para determinar perda funcional e capacidades funcionais remanescentes e a promoção da restauração e da compensação. A autora enfatiza que o processo requer disposição por parte do paciente, da família, dos profissionais de saúde e da comunidade para trabalhar em direção a essa meta.

A utilização de medicações "naturais" foi citada com grande ênfase pelos familiares como um importante cuidado domiciliar.

... existe muito remédio caseiro que é bom pra esse tipo de problema dele. A mostarda, com gergelim e o girassol. Mistura tudinho e faz um chá... (Nelso, filho)

... é bom tomar o chá da mostarda, com o gergelim preto, o hortelã e uma colherzinha de aguardente alemã. (Olívia, nora).

Delgado (2002) diz que o cuidado é uma produção artesanal e, portanto, cultural. Assim, segundo a autora, não é possível encontrar uma explicação lógica em seu desenvolvimento da dinâmica familiar, porque nela se conjugam crenças, valores, preconceitos, tabus e saberes populares, ou seja, é um mundo carregado de subjetividade.

Apesar da crença de alguns familiares sobre a melhora do quadro clínico dos pacientes pela utilização de medicações caseiras, um familiar, no entanto, demonstrou desesperança quanto ao estado de saúde do paciente, alegando que nenhum cuidado domiciliar seria necessário, tendo em vista a gravidade da doença.

Nenhum, porque o caso dela já é terminal (...) é uma doença degenerativa por causa da idade e não regride mais. A tendência é piorar. (Patrícia, neta).

De acordo com Brown apud Delgado (2002: 404),

"É difícil para a família lidar com a intensidade de uma doença prolongada, numa base contínua, em virtude da dificuldade de manter um equilíbrio entre viver e morrer".

Os familiares podem se sentir cansados por conta das inúmeras exigências de cuidado do paciente e pelo demorado processo de reabilitação. O caráter inesperado do AVC e a possibilidade de recorrência dos episódios deixam a família constantemente apreensiva, poderão surgir sentimentos de desesperança em relação à melhora do paciente, desestimulando o envolvimento nos cuidados.

Segundo Taylor e Renpenning (1995), pacientes ou membros da família podem ou não estar interessados ou serem psicologicamente capazes de aceitar a necessidade de colaborar com os enfermeiros, ou a necessidade de serem participantes ativos em seu próprio autocuidado ou no cuidado de seus dependentes.

Atendendo às solicitações dos familiares

Além de identificar o conhecimento dos familiares sobre a doença e seus cuidados, buscou-se descobrir quais informações a família gostaria de obter em relação ao AVC.

A falta de um trabalho de orientação junto aos familiares é evidente diante da necessidade de

informações simples, como o tipo e as causas da doença, conforme atestam os discursos.

Gostaria de saber o que é que ela tinha mesmo, assim, de verdade. (Quitéria, filha)

O que significa AVC... (Roberto, filho)

Ah, eu queria saber porque dá isso nas pessoas. (Sandra, sobrinha)

Marcon *et al.* (2002) ressaltam que os enfermeiros reconhecem a importância da família na recuperação do doente e discutem estratégias que poderiam ajudar as famílias a cuidarem melhor de seus membros doentes. No entanto nem sempre colocam isso em prática, devido a uma dificuldade individual decorrente da própria formação profissional deficiente nessa área.

É difícil para os enfermeiros estabelecerem uma relação de proximidade com a família, envolvendo-a em sua prática de cuidados, uma vez que tal abordagem é pouco incentivada enquanto esses ainda são acadêmicos. Desse modo, discussões nesse sentido, geralmente, são escassas.

Entretanto a formação do vínculo entre enfermeiros e família, além de enriquecedor para ambos, traz ao paciente inúmeros benefícios, em particular aos pacientes com AVC, que requerem cuidados especiais de cunho afetivo-emocionais e físicos. De acordo com Taylor e Renpenning (1995), a família é um fator condicionante básico do indivíduo, e é por meio dela que ele aprende o autocuidado. Assim, segundo a autora, a família pode ser um recurso disponível a ser usado para e pelo paciente na gerência de seus requisitos de cuidado.

Por meio de alguns depoimentos, é possível perceber o quanto as famílias sentem-se inseguras a respeito do curso da doença e do interesse que os familiares têm em obter maiores informações sobre o AVC. Mais que isso, a forma inesperada como o AVC se manifesta preocupa os familiares e os estimula a procurar saber as formas de preveni-lo.

... eu sei que ela tem controle, mas eu, infelizmente, não tô sabendo evitar. É como se eu tivesse andando "numa" corda bamba. (Cecília, esposa)

... saber mais alguma coisa, porque às vezes, não pode acontecer só com ela, pode até acontecer com uma pessoa perto da gente, poder até socorrer ali, fazer alguma coisa. (Thaís, nora)

Eu gostaria de saber os sintomas porque eu já tenho uma idade avançada também, (...) pra me prevenir. (Líllian, prima)

A diversidade de informações solicitadas expressa a necessidade de os familiares terem conhecimento sobre a doença e os seus cuidados. Constatou-se, também, que 6 deles mostraram intenção de saber o máximo possível sobre a situação que vivenciam, como demonstram os depoimentos.

Eu gostaria de saber tudo porque quando a gente convive com aquilo tem que tá por dentro de tudo. (Geórgia, filha)

Tudo, né, um pouco tarde no caso dela, mas seria bom aprender mais pra gente se prevenir se porventura viesse a acontecer de novo na família... (Patrícia, neta)

Orem (1995) comenta que os membros da família responsável pela continuidade do autocuidado aos outros membros em suas casas geralmente se esforçam para desenvolver o conhecimento, as habilidades e as aptidões interpessoais e para manter sua disposição para propiciar o "cuidado dependente".

Elsen (1994: 72) afirma que:

A família já não pode ser vista apenas como aquela que deve cumprir as determinações dos profissionais de saúde; ao se reconhecer que ela assume a responsabilidade pela saúde de seus membros, ela precisa ser ouvida em suas dúvidas, sua opinião deve ser levada em conta, e mais que tudo, sua participação deve ser incentivada em todo o processo profissional de cuidar/curar.

As 4 outras informações solicitadas foram sobre os fatores de risco, o modo de "transmissão" da doença e as possibilidades de alta e de retorno às atividades exercidas antes do AVC.

Para responder os questionamentos dos familiares, foi elaborada uma cartilha de orientação sobre a doença e os seus cuidados. Buscou-se construir a cartilha de maneira que as orientações transmitidas por meio dela promovessem a troca de saberes entre o enfermeiro e os familiares e viceversa, para que, juntos, procurassem alternativas para solucionar ou minimizar os problemas identificados.

Elsen (1994) salienta que o cuidar da família como unidade básica de saúde exige o conhecer como essa família cuida, identificando suas dificuldades e as suas forças, para que o profissional possa assistir a família a atuar de forma a atender às necessidades de seus membros.

Assim, a cartilha elaborada tem o propósito de tornar o processo de educação em saúde aos familiares, vítimas de AVC, uma prática de orientação que proporcione o compartilhar de idéias, bem como, a ação conjunta de todos os envolvidos. Para tanto, procurou-se utilizar recursos gráficos e linguagem de fácil compreensão, abandonando a prática educativa de orientação tradicional, na qual o

educador detém o saber e ao educando cabe assimilá-lo.

Considerações Finais

A interação com os familiares permitiu-nos evidenciar o quanto eles se sentiam apreensivos na situação de acompanhantes dos pacientes vítimas de AVC. As razões para essa apreensão diziam respeito, fundamentalmente, à desinformação.

Os acompanhantes, surpreendidos pela primeira ocorrência da doença na família, encontravam-se desnorteados diante de termos científicos utilizados pelos profissionais de toda a equipe de saúde, que não os auxiliavam a compreender o que de fato acontecia com seus parentes. Por outro lado, aqueles pacientes que já haviam tido AVC anteriormente se questionavam acerca do motivo que ocasionou a recorrência do episódio.

Interessava às famílias não só obter maiores esclarecimentos sobre todos os aspectos relacionados ao AVC, as suas causas, as formas de prevenção e as de tratamento, mas também à falta de recursos financeiros para proporcionar os cuidados necessários ao paciente em domicílio.

Foi possível perceber que o diálogo entre os acompanhantes era frequente. Talvez por vivenciarem situações semelhantes, eles estabeleciam uma relação de amizade, trocando conhecimentos entre si e prestando apoio aos outros.

As respostas superficiais obtidas na pesquisa indicam duas possibilidades: o conhecimento dos familiares sobre a doença e seus cuidados foi adquirido somente a partir de suas próprias experiências enquanto acompanhantes e/ou cuidadores informais, ou o trabalho de educação em saúde a essas famílias não está sendo eficaz.

Assim, a cartilha de orientação, elaborada de acordo com o levantamento das principais dúvidas e/ou dificuldades dos familiares, busca favorecer o processo educativo dessas famílias no ambiente hospitalar, promovendo, dessa forma, seu envolvimento nesse processo.

Os enfermeiros, no papel de educadores em saúde, precisam estar conscientes de que a internação representa uma situação temporária na vida de seus pacientes, enquanto a família é uma instituição permanente que os assiste. É essencial, portanto, a orientação, tendo em vista a capacitação das famílias para o cuidar, em especial no caso de doenças que possam necessitar de um período de reabilitação demorado como o AVC.

Referências

ANDRADE, L.A.F. de *et al.* Acidente vascular cerebral. *In*: KNOBEL, E. *Condutas no paciente grave.* 2. ed. São Paulo: Atheneu, 1998. v. 1, cap. 49, p. 665-682.

ANDRADE, O. G.; RODRIGUES, R. A. P. O cuidado familiar ao idoso com seqüela de acidente vascular cerebral. *Rev. Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre, v. 20, n. 2, p. 90-109, jul. 1999.

BEYERS, M.; DUDAS, S. Enfermagem médico-cirúrgica: tratado de prática clínica. 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1989. v. 4, cap. 42, p. 925-945.

BLACK, J. M.; MATASSARIN-JACOBS, E. Enfermagem médico-cirúrgica: uma abordagem psicofisiológica. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1996. v. 1, cap. 30, p. 676-741.

BRASIL. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Normas para pesquisa envolvendo seres humanos: Res. CNS 196/96 e outras. Brasília: Ministério da Saúde, 2000.

DELGADO, J. A. A família vivenciando situações de saúde-doença: um conhecimento em construção. *In*: ELSEN, I. Desafios da enfermagem no cuidado de famílias. *In*: BUB, L. I. R. (coord.). *Marcos para a prática de enfermagem com famílias*. Florianópolis: UFSC, 1994. p. 62-77.

FOSTER, P. C.; JANSSENS, N. P. Dorothea E. Orem. *In:* GEORGE, J. B. *Teorias de Enfermagem*: os fundamentos para a prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. cap. 7, p. 90-107.

FRANCO, M. C.; JORGE, M. S. B. Sofrimento do familiar frente à hospitalização. *In*: ELSEN, I. et al. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem, 2002. p. 181-199.

GIL, A. C. Métodos e técnicas de pesquisa social. 4. ed. São Paulo: Atlas, 1994.

GIL, A. C. Como elaborar projetos de pesquisa. 3. ed. São Paulo: Atlas, 1996.

HENCKEMAIER, L. Dificuldades ao cuidar da família no hospital. *In*: ELSEN, I. et al. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem, 2002. p. 403-419.

LAKATOS, E. M.; MARCONI, M. A. Fundamentos de metodologia científica. São Paulo: Atlas, 1985.

LAURENTI, R.; BUCHALLA, C. M. Os mitos a respeito das doenças cardiovasculares. *Arquivos Brasileiros de Cardiologia*, São Paulo, v. 76, n. 2, p. 99-104, 2001.

MARCON, S. S. et al. Compartilhando a situação de doença: o cotidiano de famílias de pacientes crônicos. *In:* ELSEN, I. et al. O viver em família e sua interface com a saúde e a doença. Maringá: Eduem, 2002. p. 311-335.

MUSSI, F. C. Confortamos? Lidamos com o humano sem conhecer o que de humano temos dentro de nós. *Rev. Esc. Enf. USP*, v. 33, n. 2, p. 113-122, jun. 1999.

OREM, D. E. Nursing concepts of practice. 5th. ed. Missouri: Mosby, 1995.

POLIT, D. F.; HUNGLER, B. P. Fundamentos da pesquisa em enfermagem. 3. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995.

SILVA, L. F. et al. Educação em saúde no contexto da prevenção das doenças cardiovasculares. Fortaleza: 1999. mimeo.

SMELTZER, S. C.; BARE, B. G. *Enfermagem médico-cirúrgica*. 8. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000. v. 1e 4, cap. 18 e 59, p. 281-306; 1456-1492.

TAYLOR, S. G.; RENPENNING, K. M. The practice of nursing in multiperson situations, family and community. *In*: OREM, D. E. *Nursing concepts of practice*. 5. ed. Missouri: Mosby, 1995. chapter 11, p. 348-380.

WINIKATES, J. P. Vascular disease. *In:* ROLAK, L. A. *et al. Neurology secrets:* questions you will be asked on rounds, in the clinic and on oral exams. Philadelphia: Hanley and Belfus, 1993. cap. 16, p. 223-236.

Received on July 07, 2003.

Accepted on December 10, 2003.



Essa doença tem mais de uma causa e, dependendo do que origina o AVC, teremos nomes diferentes. Os dois principais são:

1.AVC isquêmico:

Também conhecido como trombose, é a dificuldade do sangue se movimentar no cérebro por causa da formação de pequenos pedaços de: sangue, gordura ou bactérias que vão entupir um vaso.

2.AVC hemorrágico:

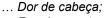
Acontece quando o vaso se abre e o sangramento vai imprensar o cérebro e os vasos. então o sangue não vai se movimentar como deveria. É comumente chamado de derrame. Quem tem maior chance de ter um AVC

- ... Quem tem um parente que já teve;
- ... Quem tem grande quantidade de açúcar no sangue (diabetes);
- ... Quem tem pressão alta (hipertensão);
- ... Quem tem grande quantidade de gordura no sangue (colesterol alto);
- ... Quem tem peso acima do normal;
- ... Quem fuma;
- ...Quem bebe;
- ...Quem tem problemas de coração;
- ... Quem usa medicamentos para não ter filho (anticoncepcional);
- ... Quem vive aperreado (estressado).

O que o AVC provoca





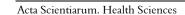


- ... Formigamento e dormência de partes do corpo:
- ... Uma das partes do corpo não se movimenta, não se mexe (está paralisada);
- ... Perda da memória;
- ... Não consegue prestar atenção às coisas como antes;
- ... Mudança no jeito de falar;
- ... Problemas de vista;
- ... Dificuldades de engolir;
- ... Tristeza muito grande, desesperança.









Como é o tratamento





Fase aguda:

Ela começa quando a pessoa tem o AVC e dura de 48 a 72 horas. Nessa hora, os primeiros cuidados são muito importantes e mais voltados para se manter a vida.



Fase de reabilitação:

Começa junto com a fase aguda. A diferença é que continua depois das 72 horas e vai até a melhor recuperação que a pessoa puder ter. Durante essa fase, são realizados cuidados para prevenir complicações por causa do AVC e também para oferecer bem-estar para ela.

Alguns cuidados importantes

- 1. Evitando quedas e outras lesões:
- ... Deixar a pessoa descansando no leito logo depois do AVC;
- ... Tomar cuidado com sinais de confusão e agitação.



... Posicionar corretamente (tendo cuidado para o lençol ficar estirado e seco);

... Mudar de posição a cada 2 horas para evitar que apareçam feridas;

... Fazer exercícios nas partes do corpo afetadas (ajudará na recuperação de movimentos);

... Ajudar a caminhar.



... Manter a pessoa sempre informada de onde está, o que está acontecendo, qual dia e hora:



- ... Estimular a visão com coisas conhecidas;
- ... Conversar sempre com a pessoa, principalmente se ela estive triste.

2. Favorecendo a comunicação:

- ... Falar lentamente e usar gestos;
- ... Repetir o que você fala sempre que necessário;
- ... Incentivar a pessoa quando responder corretamente.

3. Facilitando a independência:

- ... Auxiliar a pessoa na realização da limpeza do seu corpo;
- ... Arrumar a casa para que a pessoa se sinta confortável e não sofra algum acidente.

. Proporcionando nutrição adequada:

- ... Diminuir o número de coisas que possam tirar a atenção quando ela estiver comendo;
- ... Ensinar a mastigar e engolir com o lado que não tem problema;
 - ... Estimular a limpeza da boca.

5. Promovendo a auto-estima:

- ... Ajudar para que a pessoa diga o que está sentindo;
- ... Estimular a prática de atividades de casa que costumava fazer;
- ... Parabenizar a pessoa pela sua melhora com o tratamento.



6. Enfrentando a situação:

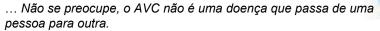
- ... Envolva-se nos cuidados;
- ... Seja otimista e dê apoio.

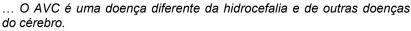




→ ... O AVC é uma doença grave, mas possui tratamento. E como vai ser a recuperação depende do tempo para ser atendido e do tamanho da parte do cérebro que foi afetada.

- ... O AVC não acontece só em pessoas que têm pressão alta e problemas de coração.
- ... Uma pessoa que já teve AVC pode ter de novo a doença.
- ... A pessoa que já teve AVC <u>pode</u> voltar a fazer o que fazia antes da doença, <u>dependendo</u> do acompanhamento durante a fase de melhora do ataque, do quanto atingiu o cérebro e se as seqüelas puderem ser tratadas.





... A pessoa com AVC não fica internada o tempo todo no hospital. Ela continua o tratamento em casa, com a ajuda da família.

stress! ... Falar em cura para o AVC é difícil, depende de muitas coisas: o que fez isso acontecer, a parte afetada no cérebro, o tempo para ser atendido, o atendimento nesse momento e como será cuidado na fase de recuperação (muitas vezes em casa). Então, O MELHOR É PREVENIR!

