

Convivência familiar com a dependência decorrente do acidente vascular encefálico em hipertensos

Family coexistence with dependence caused by accident vascular brain in hypertensive

Mislaine Casagrande Lima Lopes¹; Aliny Lima Santos²; Sonia Silva Marcon³

Resumo

Estudo descritivo de natureza qualitativa, que teve com objetivo compreender a experiência da família na convivência e cuidado ao familiar hipertenso com dependência decorrente do Acidente Vascular Encefálico (AVE). Utilizou-se para tanto, a Teoria Fundamentada nos Dados, junto a sete famílias que convivem com esta dependência, residentes em Maringá-PR. Os dados foram coletados entre março e julho de 2007, por meio de entrevistas abertas e observações não sistematizadas realizadas na residência do familiar. Emergiram as categorias: Convivendo com as sequelas do AVE: “sinto saudade de conversar com ela”; Enfrentando a reabilitação: “Então tem que lutar!” e Mudanças no cuidado à hipertensão após AVE: “Mudou principalmente a comida...”. O estudo desta temática contribui de forma significativa para o entendimento da família que convive com a hipertensão e a dependência em seu familiar, favorecendo a reflexão e a partir daí, possíveis mudanças nas atitudes profissionais relativas à assistência a este agravo.

Descritores: Hipertensão. Família. Dependência. Acidente Vascular Encefálico. Cuidados de Enfermagem.

Abstract

A descriptive qualitative research that aimed to understand the experience of the family living with care-dependent patient with stroke caused by hypertension. The Grounded Theory was used to study seven families living in Maringá-PR. Data were collected between March and July 2007 through open interviews and unsystematic observations conducted at the residence of the family. The following categories emerged: Living with the consequences of stroke: “I miss talking to her”; Facing rehabilitation: “So you have to fight!” and changes in care for hypertension after stroke: “He changed the food ... mostly.” The study of this issue contributes significantly to the understanding of family members living with hypertension and dependence on their families, encouraging reflection and from there to proportionate possible changes in professional attitudes concerning assistance to this condition.

Key word: Hypertension. Family. Dependency. Stroke. Nursing Care.

¹ Mestre em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá - UEM. Email: mislaine_lopes@hotmail.com

² Doutoranda no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá-PR. Bolsista CAPES. Membro do Núcleo de Estudos, Pesquisa, Apoio e Assistência as Famílias.

³ Doutora em Filosofia da Enfermagem. Coordenadora do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá-PR. Coordenadora do Núcleo de Estudos, Pesquisa, Apoio e Assistência as Famílias. Maringá-PR. Brasil

Introdução

A hipertensão arterial (HA) é um agravo de grande magnitude em termos econômicos, sociais e na qualidade de vida para um número cada vez maior de pessoas. Tem se destacado como um importante fator de risco para o desenvolvimento de outras patologias, as quais podem gerar maior incapacidade e dependência, como as doenças coronarianas, insuficiência cardíaca congestiva, entre outras doenças do aparelho circulatório, como o Acidente Vascular Encefálico (AVE) (COUTINHO; SOUSA, 2008) promovendo uma mudança de vida acentuada para aqueles que a possuem (NASCIMENTO et al., 2012; SILVA et al, 2011).

Citado como um dos principais agravos que acometem hipertensos, o AVE é a terceira causa de morte no mundo, precedida apenas pelas cardiopatias em geral e pelo câncer (VIEIRA; FIALHO; MOREIRA, 2011). Trata-se ainda de uma patologia incapacitante, que gera em muitos casos um quadro de inaptidão para realização de diversas atividades diárias, tendo como consequência a dependência de cuidados, sendo agravada quando os acometidos são idosos, devido a já incapacidade fisiológica dos mesmos (BRASIL, 2001).

A prevenção de complicações desta magnitude em hipertensos está intimamente ligada a mudanças de hábitos de vida e adesão a cuidados com a doença, como: alimentação, exercícios físicos regulares e abandono do tabagismo, além do uso rotineiro de medicação anti-hipertensiva para que as cifras tensionais permaneçam normais (BRASIL, 2001). A não adesão a estas mudanças pode acarretar limitações, complicações e, conseqüentemente, desgaste e sofrimento para a pessoa acometida e à família, que também se envolve no cuidado ao familiar adoecido (FLORIANO et al., 2012).

Estas incapacidades trazem mudanças efetivas e instrumentais em um curto tempo, impondo limitações motoras, sensitivas, sensoriais, de compreensão e expressão dos pensamentos. Fatores como estes, podem alterar a dinâmica da

vida dessas pessoas, não só pelas seqüelas físicas que restringem as atividades da vida diária e tornam-nas, muitas vezes, dependentes de terceiros para movimentar-se e agir com maior ou menor independência, mas também por comprometerem suas possibilidades de administrar a vida pessoal e familiar (LESSMANN et al, 2011; OLIVEIRA; GARANHANI; GARANHANI, 2011).

Além disso, exigem da família uma adaptação rápida, tornando complexo o ato de cuidar de um idoso dependente, para o qual não está preparada (LESSMANN et al, 2011). As sequelas geradas pelo AVE, produzem na família um impacto intenso, gerando incertezas, medos e anseios, devido aos cuidados necessários, a forma correta de oferecê-los, e a sobrecarga física, emocional e financeira (THUMÉ; FACCHINI; TOMASI, 2011).

Assim, podemos entender que a ausência de preparação familiar no controle e convivência com as dificuldades relacionadas a dependência decorrente do AVE, dificulta ainda mais a melhora do quadro, pois esta é a maior responsável pela boa adesão do doente às práticas saudáveis (ANDRADE et al., 2010).

Todas estas mudanças, adicionadas à necessidade de redefinição de papéis entre os membros da família, para a “escolha” de alguém para assumir a responsabilidade dos cuidados e, em muitas vezes, a adequação do ambiente visando atender as demandas do familiar doente que retorna ao lar, podem causar impactos e alterar a estrutura familiar (LOPES; MARCON, 2009).

O conhecimento das atividades de cuidado desenvolvidas no domicílio, de como a família convive com esta dependência e as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores familiares de pacientes incapacitados por AVE poderá contribuir para melhor adequar as ações de enfermagem e da equipe interdisciplinar no preparo para a alta hospitalar e ainda acompanhamento domiciliar, oferecendo maior atenção ao cuidador a partir de dados que se adéquam às necessidades (VIEIRA;

FIALHO, 2012). Assim, definimos como objetivo deste estudo, compreender a experiência da família na convivência e cuidado ao familiar hipertenso com dependência decorrente do AVE.

Metodologia

Trata-se de um estudo qualitativo que utilizou os pressupostos da Teoria Fundamentada nos Dados (TFD) para orientar a coleta e a análise dos dados. O propósito da TFD é construir um modelo teórico que facilite o entendimento dos fenômenos sociais, ou seja, dos aspectos relacionados ao comportamento humano.

A pesquisa foi realizada no município de Maringá - PR, no período de março a novembro de 2007, junto a 14 famílias que possuíam dois ou mais membros com hipertensão arterial. As famílias foram identificadas e contactadas a partir de uma Unidades Básicas de Saúde do município, que se disponibilizou a ceder os endereços e nomes das famílias. O contato com as famílias foi feito por meio de ligação telefônica ou ainda por visita domiciliar, quando a primeira não foi possível. Nesse primeiro momento os objetivos da pesquisa eram explicados para os indivíduos, e aqueles que aceitassem participar, foi solicitado que fosse indicado um dia e horário que mais lhes fosse possível, para que a entrevista fosse realizada. Vale salientar que foi solicitado que a entrevista fosse realizada em um dia em que o maior número de familiares estivessem no domicílio, tendo em vista o objetivo do estudo.

Para obtenção dos dados utilizou-se a entrevista aberta, no próprio domicílio das famílias, com a seguinte questão norteadora: “Como tem sido a vivência da família com relação à hipertensão arterial?”. Também foi elaborado um diário de campo para registro das observações e impressões do pesquisador e do comportamento dos membros familiares durante a entrevista. Mediante o consentimento dos participantes, as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas na

íntegra e enriquecidas com as informações do diário de campo onde foram registradas lembranças do comportamento não verbal.

Após a transcrição e leitura intensiva do material, realizou-se o processo de codificação aberta e a categorização dos dados, o que permitiu a identificação do fenômeno central denominado “A família convivendo com a HA”, o qual é constituído por cinco temas: 1) Famílias que convivem com a HA controlada; 2) Famílias que convivem com a HA não controlada; 3) Famílias que possuem um familiar com dependência física decorrente da HA; 4) Famílias que têm um membro falecido em decorrência de complicações da HA; 5) Famílias que convivem com criança hipertensa. Vale salientar que duas famílias foram inseridas em mais de um grupo, pois possuíam características que permitiram isto.

Nesta comunicação é apresentado um dos temas do trabalho, aquele referente à convivência da família com a situação de dependência do familiar portador de HA, o qual pôde ser encontrado em sete das famílias estudadas. Apresentamos e discutimos esta temática por meio de três categorias: 1) Convivendo com as sequelas do AVE: “sinto saudade de conversar com ela”; 2) Enfrentando a reabilitação: “Então tem que lutar!”; 3) Mudanças no cuidado à hipertensão após AVE: “Mudou principalmente a comida...”.

O desenvolvimento do estudo respeitou todos os preceitos éticos que envolvem pesquisa com seres humanos estabelecidos pela Resolução 196/96 do Ministério da Saúde. Assim, foi solicitada autorização para a realização do estudo junto à Secretaria Municipal de Saúde de Maringá - PR e o projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer n.º 034/2007). Todos os membros das famílias que participaram da entrevista assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) em duas vias. As famílias foram identificadas por meio dos

números de um a sete (F1 a F7), de acordo com a ordem em que foram realizadas as entrevistas, sendo identificados ainda nos depoimentos, quando se tratava de familiar cuidador, enfatizando o vínculo do mesmo e de doente. Ex: Esposa – F1.

Resultado e Discussão

A experiência de cuidar de alguém com dependência em casa tem se tornado cada vez mais freqüente no cotidiano das famílias. Nos hospitais, a política de incentivo à alta dos pacientes o mais cedo possível traz o desafio de preparar pacientes e famílias para reorganizarem a vida em seus lares, de modo a possibilitar-lhes assumir os cuidados próprios ou de familiares, detectando, prevenindo e controlando situações e intercorrências (GARANHANI et al., 2011).

Convivendo com as sequelas do AVE: “sinto saudade de conversar com ela...”.

Alguns membros das famílias durante as entrevistas, frequentemente faziam referência às enfrentadas na convivência com sequelas constantemente lembraram, durante a entrevista, o período em que podiam realizar todas as atividades. Eles revelaram a esperança de retornar às atividades que outrora realizavam, tais como as domésticas, empregatícias e de lazer, e as dificuldades enfrentadas na convivência com as seqüelas do AVE.

Estas expectativas foram relatadas, por exemplo, por uma família em que uma pessoa com sequelas do AVE, já consegue realizar algumas atividades domésticas com a ajuda do esposo que assumiu o papel de cuidador principal:

[...]A gente tem esperança de ir melhorando, de voltar a ser como era [...]de ela ficar bem (Esposo - F5).

Percebemos que alguns cuidadores apresentavam otimismo quanto às chances de reabilitação,

demonstrando isso através da esperança de que o familiar volte as suas atividades rotineiras. A reabilitação em casos de AVE é um processo dinâmico, contínuo, progressivo e principalmente educativo, tendo como objetivos a restauração funcional do indivíduo, sua reintegração à família, a comunidade e a sociedade, sendo necessário (RODRIGUES; ALENCAR; ROCHA, 2011). Nessa mesma perspectiva, vislumbramos a importância das famílias e a união dos seus membros como sendo o principal mecanismo de apoio e incentivo para o indivíduo incapacitado.

A esperança de retorno ao trabalho e as atividades geralmente também ocorre por parte do familiar dependente:

[...] Ele achava que era o remédio que ia sarar, que o braço ia voltar [...]. Ele sempre quis fazer [a fisioterapia] porque ele achava que ia ficar bom para voltar a trabalhar (Esposa - F4).

A família por sua vez, demonstra o entusiasmo e a emoção quando o familiar consegue realizar algumas atividades:

[...] E hoje (cinco anos após dois AVEs), olha aí, anda de bicicleta pela rua [choro] (Esposa - F1).

Neste caso específico, o próprio familiar portador da dependência referia que ainda não desistiu do tratamento e que seu próximo passo é voltar a se comunicar de forma mais eficiente. Apesar da dificuldade na verbalização e do prognóstico médico desanimador, foi possível observar a satisfação em ser compreendido, bem como a obstinação em avançar cada vez mais na melhora da fala:

[...] Eu sempre falo, se eu tivesse escutado o médico não teria avançado em nada, teria desistido. Ele disse que eu não conseguiria, que seria difícil... Aí eu continuei o tratamento. Agora falo bem melhor, mas ainda quero conseguir falar bem direitinho... (Doente - F1).

De acordo com o relato, é possível observar que o doente vê a condição em que se encontra como

uma nova possibilidade de se superar. Neste caso, a motivação para o retorno às atividades foi mais expressiva do que a verificada em outras famílias. Atribuímos isso ao estímulo e auxílio da família e a união de todos também foram relatados como essenciais para o enfrentamento da situação.

O AVC traz à tona uma série de situações que comprometem os aspectos físicos e psicológicos da pessoa doente, com repercussões pessoais, familiares e sociais, sendo necessário reaprender a viver; a fim de atender às demandas de um mundo permeado por limitações, perda de autonomia, vários tratamentos específicos e necessidade de cuidados constantes (OLIVEIRA; GARANHANI; GARANHANI, 2011).

Somado a isso, a experiência estressante em conviver com uma doença persistente leva a família a reavaliar seus saberes e práticas, construindo significados diferentes para seus membros e causando mudanças e reajustes nos padrões de vida para todos aqueles que vivem lado a lado com a pessoa doente, revendo inclusive suas expectativas, que passam a circundar especialmente o processo de melhora do doente (FABER et al., 2012).

Quanto às sequelas decorrentes do AVE, estas podem variar de imperceptíveis a muito graves. Neste estudo verificou-se que de sete famílias estudadas, cinco possuíam problemas na fala, sendo uma sequela considerada de difícil convivência, pois interfere no diálogo entre os familiares. Entretanto, para o enfrentamento desta situação, alguns familiares, geralmente aqueles mais próximos do indivíduo doente, desenvolvem diferentes formas de comunicação, com vistas principalmente a suprir algumas necessidades básicas:

[...] Ela não conseguia expressar com a boca, mas fazia com os gestos [...] (Filha - F6). [...] só falar que não conseguia mais [...], a gente entendia por que ele falava com os olhos, mostrando as coisas (Filha - F3).

Compreende-se então que, apesar dos recursos desenvolvidos pelas famílias para conviver com as sequelas, as limitações impostas pela doença afetam

de alguma forma os membros mais próximos do doente. Por exemplo, um familiar relatou com bastante pesar as limitações físicas atuais da esposa e a dificuldade de se comunicar com ela:

[...] Eu gostaria que essa mão dela tivesse movimentando, que ela falasse, que voltasse a falar como ela falava antes. Sinto saudade de conversar com ela, mas por enquanto não tem jeito [...] (Esposo - F5).

Rotineiramente, a mulher é quem assume o cuidado da casa, dos filhos e do marido. Neste sentido, o cuidador da família cinco revelou o sofrimento da esposa por não conseguir mais realizar as atividades do domicílio:

[...] Ela sofreu muito, ela era muito trabalhadeira, gosta das coisas tudo no lugar. Até hoje ela chora muito porque ela não pode fazer (Esposo - F5).

Já nas manifestações da família seis, foi possível verificar referências à desistência do tratamento e à falta de ânimo para retornar às atividades, condições referidas pela cuidadora como perda do ânimo de viver:

[...] Ela fazia fisioterapia [...]. Só que ela não demonstrava interesse, não queria fazer o que mandavam [...]. Depois ela foi ficando ruim, começou a perder o ânimo de viver, aí quando você perde o ânimo, você perde as forças [...] Os braços não se movimentavam também, a perna não teve força mesmo, porque ela não se ajudou (Filha - F6).

Algumas pessoas com dependência expressam a esperança e expectativa de que o tratamento fisioterápico e os medicamentos revertam as seqüelas físicas, e por isso, investem em um tratamento correto. Entretanto, a reversão da situação de dependência quando possível é, em muitos casos, um processo demorado, ocasionando o desânimo do familiar acometido (FABER et al., 2012).

Observou-se que as relações familiares podem ser prejudicadas ao se vivenciar o desânimo pela demora do doente em se reabilitar. Para as pessoas que sofreram o agravamento da fala, a dificuldade para a comunicação é referida com pesar, tanto

pelo membro com AVE quanto pelos cuidadores, que acabam por desenvolver novas formas de comunicação, nem sempre compreendidas por todos.

Ao desistir da reabilitação e da vontade de viver, o membro familiar demonstra precisar ainda mais de ajuda, inclusive de ajuda especializada, mas isto nem sempre é compreendido pela família, tornando mais difíceis as relações entre os membros familiares. Mesmos as pessoas que procuram enfrentar a situação, relatam momentos de desânimo e depressão:

[...] Ah! Ele chegou até tomar aqueles remédios. Deu aquela depressão (Esposa - F1).

Contudo, neste caso, o atual empenho e a vontade do indivíduo doente de retomar a fala tem alegrado toda a sua família, que o auxilia para que a reabilitação ocorra. Esta pessoa fazia sessões de fonoaudiologia já há três anos:

[...] Eu acho que estou andando quase perfeito, mas a fala é duro [...]. Eu quero agora ver se eu falo (Doente - F1).

De acordo com a experiência relatada pelas famílias, nota-se que esta nova forma de viver, marcada pela necessidade de adaptações, é negada inicialmente tanto pelo membro com dependência quanto pelos familiares. Porém, a partir do momento em que sofrem um AVE e se vêm em uma condição de dependência, as pessoas podem optar por enfrentar o problema e buscar tratamento e apoio para chegar o mais próximo possível da normalidade física, não obstante a vivência de fases de desânimo, como é observado na família 1; ou se entregar à situação de doença, rejeitando todos os tipos de tratamento para o retorno a alguma atividade, como observado na família seis, em que o familiar sistematicamente não aderiu às formas de tratamento oferecidas até a ocorrência da morte.

Enfrentando a Reabilitação: “Então tem que lutar!”.

Algumas famílias que convivem ou conviveram com o AVE revelaram ter precisado passar por uma fase de adaptação em sua rotina, pois o tratamento das seqüelas exige um longo período de sessões de fisioterapia e fonoaudiologia. Além disso, tais pessoas necessitam de cuidados médicos e de enfermagem e também de cuidados domiciliares que, em alguns casos, podem ser realizados pelos próprios familiares após treinamento e informações.

Quando existe a aceitação do cuidado por parte do familiar com AVE e dos membros de sua família, o processo de reabilitação parece ocorrer mais rapidamente. Na família 1, por exemplo, além da dedicação e envolvimento de toda a família na recuperação, houve um empenho do próprio familiar em querer melhorar:

[...] Então tem que lutar! Teve o interesse dele em ficar bom não é? Se não fosse isso, estaria em uma cama até hoje (Esposa – F2).

Seu empenho foi tamanho que os resultados, segundo a esposa, surpreenderam até os profissionais envolvidos em sua recuperação:

[...] até as meninas lá (fisioterapeutas da Clínica, onde realizava fisioterapia) falavam assim: Como é que pode se recuperar tão rápido assim? (Esposa – F2).

Programas de reabilitação são responsáveis por grande melhora nos índices de independência funcional, qualidade de vida, força muscular respiratória e mobilidade torácica (TSUKAMOTO et al., 2010). Contudo, a motivação é um fator fundamental para a recuperação da pessoa, e quando se estabelecem metas a serem atingidas, torna-se mais fácil trilhar um caminho até que obtenha este alvo. A vontade de retornar às atividades constitui motivação importante para algumas pessoas que foram acometidas por sequelas de AVE. Na família quatro, por exemplo, foram necessários anos para retornar a algumas atividades, como andar e comer sem ajuda:

[...] foi quatro anos fazendo a fisioterapia, três vezes por semana [...] ele sempre quis fazer, porque ele queria ficar bom para voltar a trabalhar (Esposa - F4).

Entretanto, no caso específico desta família, persistia a vontade de falar, pois apesar do esforço do familiar, ele conseguia pronunciar pouquíssimas palavras. Neste caso, devido à pouca evolução do quadro, ele desistiu de fazer fonoaudiologia:

[...] Ele fez bastante “fono”, mas não resolveu. Ele começou a ficar nervoso porque eu acho que ele não conseguia, daí quis desistir (Esposa - F4).

Recuperações rápidas e imediatas são esperadas por muitas pessoas que tiveram AVE e ficaram com seqüelas; por isso é importante que toda a família e o paciente recebam acompanhamento de profissionais que possam ampará-los e orientá-los quanto à lentidão dos resultados, e principalmente, apoiá-las, pois a ansiedade do paciente atinge toda a família, especialmente o cuidador (GARANHANI et al., 2011).

Com a aceitação do tratamento, o apoio da família e o empenho do familiar acometido pelo AVE, os resultados tendem a ser mais satisfatórios, possibilitando a realização, ainda que com dificuldade, deixando o familiar com dependência motivado para continuar o processo de reabilitação:

[...] Hoje ela lava alguma roupa com uma mão só, limpa o armário, toma banho sozinha, come sozinha, se cuida, troca a roupa [...] (Esposo - F5). Ela come sozinha com a mão esquerda [...] ela ajudava a gente na hora de sentar na cadeira e, às vezes, até quase sentava sozinha [...] (Esposa - F1). Ela não era aquela pessoa inútil, ela tomava os remédios dela, tomava o banho dela, arrumava as camas, limpava o chão [...] (Filha - F3).

Observa-se nos depoimentos, que pequenas atividades desenvolvidas pelos doentes, já são vistas como avanço por parte dos familiares. Estes avanços estão atrelados ao apoio, participação e incentivo familiar no tratamento e reabilitação, mas também está totalmente associado à vontade e motivação dos doentes.

Contudo, algumas pessoas que convivem com sequelas não têm a mesma visão sobre a recuperação, e vão sendo desmotivadas devido a lentidão dos resultados ou diante dos obstáculos que aparecem no decorrer do processo de recuperação. Na família 2, por exemplo, o portador foi resistente ao tratamento fisioterápico, não dando continuidade ao processo devido às dores que sentia durante os exercícios realizados:

[...] Fez [fisioterapia] no começo [...]. Só que ele dizia que doía muito, então ele fazia muito escândalo, não deixava a mulher fazer o cuidado [...] aí a gente vai um pouco assim, abandonando... (Filha - F4).

Observa-se, neste relato, a desistência também por parte do cuidador, ante a falta de cooperação do familiar acometido, fato que dificultou o tratamento. Na família seis, a cuidadora referiu que até os profissionais que realizavam atividades de reabilitação com o familiar haviam desistido de continuar o tratamento, diante da desmotivação da pessoa acometida pelo AVE:

[...] Ela fazia fisioterapia [...]. Só que ela não demonstrava interesse. As pessoas não querem perder tempo com as pessoas que não mostram interesse [...] então não tinha como ajudar uma pessoa que não quer andar (Filha - F6).

A cuidadora da família seis também refere que, desde a hospitalização decorrente do primeiro AVE, sua mãe já era resistente aos cuidados:

Três vezes ela pôs a sonda (nasogástrica) e três vezes ela arrancou. Fica complicado cuidar de quem não quer ser cuidado! (Filha - F6).

Este comportamento do familiar gerava estresse na cuidadora, que referiu sofrer ao se deparar com a falta de cooperação da mãe para a efetivação dos cuidados e a não aceitação dos tratamentos profissionais. Além disso, ela própria possuía limitações para cuidar por causa de problemas de saúde.

O sistema familiar, quando confrontado com as dificuldades inerentes da doença, exige dos membros

a manutenção da convivência do funcionamento diário a partir da mobilização de recursos internos e externos, atribuindo significados à doença e as suas limitações. O sentimento de necessidade de apoio do outro se torna evidente em situações de crise, corroborando a doença como um fenômeno de dimensão social, que pode causar maior aproximação dos membros familiares (FRÁGUAS; SOARES; SILVA, 2010).

Dependendo das interações que a pessoa experiência durante a convivência com a dependência e de suas concepções anteriores sobre esta condição, maiores ou menores serão as chances de reação à situação em que se encontra. Por este motivo, a família, unida por laços de amor e afetividade, envolvida nas relações entre os membros, também possui um papel fundamental no incentivo às atividades de tratamento. Quando o cuidador e família desistem de acreditar na reabilitação do familiar, o processo de recuperação das sequelas também é prejudicado (RODRIGUES; ALENCAR; ROCHA, 2011; FABER et al., 2012).

Mudanças no cuidado à hipertensão após AVE: “Mudou principalmente a comida...”.

Muitos membros familiares introduziram alguns cuidados com a prevenção e/ou tratamento da hipertensão após a ocorrência de um AVE em sua família. Outros, no entanto, continuaram com os mesmos hábitos, apesar de os mesmos serem prejudiciais à sua condição de hipertensão. As condutas da família, enquanto unidade, após o AVE em um de seus membros, originou esta categoria, que é constituída de duas subcategorias, descritas a seguir.

Mudando os hábitos após o acidente vascular encefálico

O conhecimento de alguns cuidados para a prevenção de condições crônicas é fundamental para que estes sejam efetivamente adotados pela família. Entretanto, fatores culturais, crenças e

costumes podem interferir neste processo. Para que ocorram mudanças é necessário à família romper com alguns hábitos, o que pode gerar dificuldades e insatisfações por parte de alguns membros, até que se atinja um equilíbrio entre todos (PONTIERI; BACHION, 2010).

Na família 1 é possível verificar que, embora a esposa fosse hipertensa, as mudanças começaram a ocorrer principalmente após o AVE do esposo:

Mudou principalmente na comida. Eu mudei totalmente o jeito de cozinhar. Porque a minha comida eu gostava de mais óleo, mais tempero, mas daí mudei tudo (Esposa cuidadora e hipertensa - F1).

Os cuidados com a medicação, segundo a família, passaram a ser mais bem controlados após a ocorrência desta condição:

Agora ele sabe tudinho da medicação. Chegou o horário, ele já pega e vai tomar o remédio (Esposa cuidadora e hipertensa - F1).

No relato da família três, no entanto, o cuidador deixa transparecer que, quando não há a ocorrência de limitações após um AVE, nem sempre ocorrem mudanças nos cuidados com a doença. Segundo a família, somente a partir do segundo AVE, que ocasionou sérias limitações físicas, é que realmente começaram a realizar os cuidados. Observou-se, nessa família, que a gravidade desta complicação, representada pela presença de sequelas, interferiu sobremaneira na conduta da família:

Foi só a partir do segundo derrame dela que eu vi que estava na hora de mudar [...] Depois de mais um susto, eu fui lutando, fui tirando o sal, para ver se ela melhora (Esposo - F3).

O primeiro AVE experienciado por este doente não causou dependência, e devido a isso, não houveram mudanças na forma de conduzir os cuidados e as mudanças quanto a alimentação e controle da doença. Contudo, após a segunda experiência, observa-se a conscientização por parte do esposo cuidado, no sentido de adequar

a alimentação às necessidades referentes a doença.

Outro aspecto que foi evidenciado nos depoimentos foi a importância da visita domiciliar por parte da equipe de saúde, especialmente o enfermeiro e Agente Comunitário e Saúde, visando promover apoio, orientações e suporte a família que convive com as limitações e dificuldades advindas do AVE:

[...] antigamente eles (Enfermeiro e Agente Comunitário de Saúde) não faziam visita. Depois do AVE que começou a fazer a visita [...], aí melhorou não é? Eles falam como tenho que fazer, as coisas que precisa mudar na comida dela. Me ajudam a cuidar dela melhor. Se não fossem as visitas, aí seria pior (Esposo - F3).

As visitas domiciliares dos profissionais integrantes das equipes da Estratégia Saúde da família promovem o acesso da população às informações relacionadas com a promoção da saúde e prevenção de doenças (LESSMANN et al., 2011). Diante disso, observa-se que a necessidade de mudanças de hábitos, consequentemente no cotidiano, atinge não apenas o indivíduo diabético, mas também sua família; pois gera impacto na qualidade de vida além de ônus econômico que repercute na renda mensal de toda a família (VIEIRA; FIALHO, 2010). Neste contexto, a família tem uma importante participação em todo o processo de tratamento e cuidado, ao passo que esta compartilha da maioria dos momentos, do cotidiano e dos hábitos de vida do indivíduo que teve seqüela por AVE, podendo por tanto, colaborar na re-orientação e re-planejamento de cuidados e vivências (SANTOS et al., 2012).

O apoio da família no processo do cuidado é um importante recurso no controle da patologia. Constitui rede de apoio ou suporte social consolidada pelos laços sociais entre as pessoas, especialmente entre os membros da família da pessoa com doença crônica, visto a importância do apoio para a melhor aceitação e adaptação à mesma (SANTOS et al., 2012). Quando a família apoia seus membros em situação de doença, compreende as modificações

necessárias relacionadas à condição e torna-se permeável aos ajustamentos necessários para garantir o bem estar do seu familiar doente, facilita a adesão ao tratamento, recuperação e/ou melhora de sua saúde (BARBOSA et al., 2013).

O impacto da situação de dependência no interior da família é muito grande, geralmente ocasionado por alterações inevitáveis do afeto entre os membros envolvidos, mudanças nas rotinas domésticas e nas relações familiares podendo ter reflexos na manifestação do cuidado (ANDRADE et al., 2009; VIEIRA; FIALHO, 2010). A forma como a família intervém neste processo faz a diferença para a reversão do quadro e a não desistência do tratamento (LESSMANN et al., 2011).

Para as pessoas que possuem uma dependência física decorrente da hipertensão, a família precisa estar ainda mais envolvida no processo de cuidado domiciliar (FRÁGUAS; SOARES; SILVA, 2011). Consequentemente, esta família convivendo com a situação de dependência dependerá substancialmente do apoio do sistema de saúde. A união destes atores (família e profissionais) auxilia o conhecimento de hábitos culturais e costumes e possibilita a capacitação da família, do indivíduo e também do profissional de saúde, facilitando, assim, o cuidado prestado no domicílio (GARANHANI et al., 2011).

Conclusão

O cuidado demandando a pessoa com dependência é intenso e exige a dedicação da família. Esta por sua vez, precisa adaptar sua rotina às necessidades do familiar adoecido no intuito de prevenir maiores complicações inerentes à doença. No presente estudo observa-se que esse cuidado e convivência com a doença, está permeado por diversos sentimentos como a esperança de ver seu ente melhor, o apoio e incentivo como forma de promover cuidado e estar presente no processo de melhora, bem como a alegria de ver avanços no tratamento das seqüelas. Contudo,

sentimentos de desesperança e desânimo também foram percebidos, onde a desistência do dependente quanto ao tratamento, acaba por desestimular também o cuidador. A participação dos familiares como um todo, se configura de forma ativa e intensa; contudo, geralmente observou-se maior envolvimento apenas de um familiar, aquele que assume o papel de cuidador principal. Cabe ressaltar ainda, que a manifestação do cuidado somente quando a doença está instalada, também pôde ser percebido nos depoimentos, evidenciando a ausência de uma assistência preventiva mais efetiva por parte do serviço de saúde.

Faz-se necessária a intervenção, apoio e incentivo por parte dos profissionais de saúde, para as famílias desses doentes, a fim de auxiliar e capacitar as famílias na realização destes cuidados. A família necessita ser estimulada e orientada quanto a importância de sua participação efetiva no tratamento da pessoa com hipertensão; a fim de que promova mudanças não apenas após a ocorrência de um evento grave como o AVE, mas mesmo antes que ele aconteça e cause limitações.

Pelo exposto, na prática profissional o estudo desta temática contribui de forma significativa para o entendimento da família que convive e cuida de indivíduos com hipertensão e posterior AVE, favorecendo a reflexão, e conseqüentemente, possíveis mudanças nas atitudes profissionais relativas à assistência da pessoa com hipertensão e sua família. Além disso, fornece subsídios para fundamentar novas formas de ver e atender a família, baseando-se nas concepções, meios de cuidar e necessidades que esta família apresenta.

Referências

- ANDRADE, L. M.; COSTA, M. F. M.; CAETANO, J. A.; SOARES, E.; BESERRA, E. P. A problemática do cuidador familiar do portador de acidente vascular cerebral. *Revista Escola de Enfermagem USP*, São Paulo, v. 43, n. 1, p. 37-43, 2009.
- BARBOSA, R. L.; MORAIS, J. M.; RESCK, Z. M. R.; DÁZIO, E. M. R. O cuidador domiciliar de paciente idoso com mal de Alzheimer. *Revista Rene*, Fortaleza, v. 13, n. 5, p. 156-161, 2013.
- BRASIL. *Plano de Reorganização da hipertensão arterial e ao diabetes mellitus: hipertensão arterial e diabetes mellitus*. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2001.
- COUTINHO, F. H. P.; SOUSA, I. M. C. Percepção dos indivíduos com hipertensão arterial sobre sua doença e adesão ao tratamento medicamentoso na estratégia de saúde da família. *Revista Baiana de Saúde Pública*, Bahia, v. 35, n. 2, p. 397-411, 2011.
- FABER, V.; ROSANELLI, C. P.; LORO, M. M.; KOLANKIEWICZ, A. C. B.; PIOVESAN, S.; LEITE, M.T. Percepção de doentes crônicos acerca do cuidado prestado por familiares. *Revista Ciência Cuidado e Saúde*, Maringá, v. 11, n. 3, p. 234-240, 2012.
- FLORIANO, L. A.; AZEVEDO, R. C. S.; REINERS, A. A. O.; SUDRÉ, M. R. S. Cuidado realizado pelo cuidador familiar ao idoso dependente, em domicílio, no contexto da estratégia de saúde da família. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 21, n. 3, p. 543-548, 2012.
- FRÁGUAS, G.; SOARES, S. M.; SILVA, P. A. B. A família no contexto do cuidado ao portador de nefropatia diabética: demandas e recursos. *Revista de Enfermagem*, Rio de Janeiro, v. 12, n. 2, p. 271-277, 2010.
- GARANHANI, M. R.; ALVES, J. F.; FUGISAWA, D. S.; GARANHANI, M. L. Adaptation of the person after stroke and their caregivers: home environment, wheelchair and bath chair. *Acta Fisiátrica*. Ribeirão Preto, v. 17, n. 4, p. 164-179, 2011.
- LESSMANN, J. C.; CONTO, F.; RAMOS, G.; BORENSTEIN, M. S.; MEURELLES, B. H. S. Atuação da enfermagem no autocuidado e reabilitação de pacientes que sofreram Acidente Vascular Encefálico. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 64, n. 1, p. 198-202, 2011.

- LOPES, M. C. L.; MARCON, S. S. A hipertensão arterial e a família: a necessidade do cuidado familiar. *Revista Escola de Enfermagem USP*, São Paulo, v. 43, n. 2, p. 343-350, 2009.
- NASCIMENTO, E. S.; BRANCO, M. P. F. C.; MOREIRA, A. K. F.; HAZIME, F. A. Global cardiovascular risk stratification among hypertensive patients treated in a Family Health Unit of Parnaíba, Piauí. *Revista Brasileira de Promoção da Saúde*, Fortaleza, v. 25, n. 3, p. 287-294, 2012.
- PONTIERI, F. M.; BACHION, M. M. Crenças de pacientes diabéticos acerca da terapia nutricional e sua influência na adesão ao tratamento. *Ciência e Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 15, n. 1, p. 151-160, 2010.
- SILVA, D. B.; SOUZA, T. A.; SANTOS, C. M.; MARQUES, M. J. M.; MOREIRA, T. M.; FROTA, M. A. Associação entre hipertensão arterial e diabetes em centro de saúde da família. *Revista Brasileira de Promoção da Saúde*, Fortaleza, v. 24, n. 2, p. 347-362, 2011.
- OLIVEIRA, B. C.; GARANHANI, M. L.; GARANHANI, M. R. Cuidador de pessoa com acidente vascular encefálico – necessidades, sentimentos e orientações recebidas. *Acta Paulista de Enfermagem*, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 43-9, 2011.
- RODRIGUES, L. S.; ALENCAR, A. M. P.; ROCHA, E. G. Paciente com acidente vascular encefálico e a rede de apoio familiar. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 62, n. 2, p. 271-277, 2011.
- SANTOS, A. L.; CECÍLIO, H. P. M.; TESTON, E. F.; MARCON, S. S. Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico. *Texto Contexto Enfermagem* [on line], Florianópolis [citado 2012 Dez 20], v. 21, n. 4, p. 879-886, 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000400019&lng=pt. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000400019.2012>;
- TSUKAMOTO, H. F.; PICINATTO, A. E.; CAVALINI, C. A.; BORTOLLOTTI, L. F. Analysis of functional independence, quality of life, respiratory muscle strength and thoracic mobility in hemiparetic patients submitted to a rehabilitation program: case studies. *Semina: Ciências Biológicas da Saúde*, Londrina, v. 31, n. 1, p. 63-69, 2010.
- THUMÉ, E.; FACCHINI, L. A.; TOMASI, E. Home health care for the elderly: associated factors and characteristics of access and health care. *Revista de Saúde Pública*. São Paulo [Acesso em 18 de maio de 2013], v. 44, n. 6, 2011. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rsp/2010nahead/1961.pdf>
- VIEIRA, C. P. B.; FIALHO, A. V. M. Perfil de cuidadores familiares de idosos com acidente vascular cerebral isquêmico. *Revista Rene Fortaleza*, Fortaleza, v. 11, n. 2, p. 161-169, 2010.
- VIEIRA, C. P. B.; FIALHO, A. V. M.; MOREIRA, T. M. M. La producción científica de la enfermería Brasileña sobre el cuidador informal de ancianos, 1979 a 2007. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 20, n. 1, p. 160-166, 2011.

Recebido em: 11 jul. 2013.

Aceito em: 16 fev. 2014.

