

O que os pacientes com acidente vascular encefálico sabem sobre sua doença?

What do the patients with stroke know about their disease?

RESUMO

Introdução: O acidente vascular encefálico (AVE) é uma das maiores causas de mortalidade e morbidade no Brasil e há pouco conhecimento sobre a doença entre a população, o que produz reflexos no tratamento e aumento da morbidade. **Objetivo:** Investigar a percepção do paciente com acidente vascular encefálico (AVE) sobre sua doença. **Metodologia:** Foi conduzido um estudo qualitativo em pacientes em reabilitação por AVE. Foram realizadas entrevistas com roteiros semiestruturados contendo os seguintes tópicos: conhecimento dos fatores de risco e tratamento; percepção e reação no momento do início dos sintomas; e atitudes dos pacientes perante um novo quadro hipotético de AVE. **Resultados:** Apesar de alguns pacientes terem demonstrado conhecimento razoável sobre o que é AVE, alguns apresentaram total desconhecimento. Observou-se o desconhecimento da gravidade da doença na ocasião do AVE, resultando em demora na procura por auxílio médico. Falta de consciência sobre os fatores de risco e atitudes negativas dos familiares em relação aos sinais e sintomas também foram observadas. **Conclusão:** Este estudo demonstrou uma lacuna importante no conhecimento por parte dos pacientes realizando reabilitação para estas doenças, o que possivelmente contribui para a baixa adesão ao tratamento e à prevenção do AVE.

UNITERMOS: Acidente Vascular Encefálico, Conhecimento, Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Introdução: Stroke is one of the major causes of mortality and morbidity in Brazil, but the knowledge about the disease is poor among the general population, which affects treatment adherence and increases morbidity. **Aim:** To investigate the perceptions of stroke patients of their disease. **Methods:** A qualitative study was conducted in patients recovering from stroke. Semi-structured interviews were carried out containing the following topics: knowledge of risk factors and treatment; perception and reaction at the onset of symptoms; and patient attitude toward a new hypothetical picture of stroke. **Results:** Although a few patients showed reasonable knowledge about what a stroke is, some showed utter lack of any knowledge. Unawareness of the severity of the disease at the onset of stroke was observed, resulting in delay to seek medical care. Lack of knowledge of risk factors and negative attitudes of family members regarding signs and symptoms were also observed. **Conclusion:** This study has demonstrated a significant lack of knowledge by patients in rehabilitation from stroke, which is likely to contribute to the poor adherence to treatment and prevention.

KEYWORDS: Stroke, knowledge, qualitative research.

ASDRUBAL FALAVIGNA – Doutor em Neurocirurgia. Professor de Neurologia da UCS.

ALISSON ROBERTO TELES – Acadêmico do curso de medicina da UCS.

MAÍRA CRISTINA VELHO – Acadêmica do Curso de Medicina da UCS.

VIVIANE MARIA VEDANA – Acadêmica do Curso de Medicina da UCS.

THAÍS MAZZOCCHIN – Acadêmica do Curso de Medicina da UCS.

ROBERTA CASTILHOS DA SILVA – Acadêmica do Curso de Medicina da UCS.

LUZIA FERNANDA LUCENA – Acadêmica do Curso de Medicina da UCS.

FRANCINE LOPES PETRY – Acadêmica do Curso de Medicina da UCS.

GABRIELA MOSENA – Acadêmica do Curso de Medicina da UCS.

GUSTAVO LISBÔA DE BRAGA – Acadêmico do Curso de Medicina da UCS.

GUSTAVO SALVATI – Acadêmico do Curso de Medicina da UCS.

CLEITON DAHMER – Acadêmico do Curso de Medicina da UCS.

MAICON STROPPER – Acadêmico do Curso de Medicina da UCS.

Universidade de Caxias do Sul – UCS. Liga Acadêmica Multidisciplinar de Neurologia e Neurocirurgia da UCS – LAMNN-UCS.

✉ Endereço para correspondência:

Asdrubal Falavigna

Rua General Arcy da Rocha Nóbrega, 401/602
95040-290 – Caxias do Sul, RS – Brasil

☎ (54) 3222-0684

✉ asdrubal@doctor.com

tes com AVE isquêmico (AVEi) (4-7) e mau controle dos fatores de risco para doença cerebrovascular (8-10). Além disso, há pouco conhecimento sobre a doença e as possibilidades terapêuticas entre a população geral, o que prejudica o tratamento e aumenta a morbidade (8, 11-15). Por exemplo, Williams e colaboradores (16) demonstraram que somente 24% dos pacientes com AVE chegaram ao hospital em até três horas do início dos sintomas. Dos pacientes que chegaram ao hospital após esse período, 86% acreditaram que os sintomas não apresentavam gravidade.

A fim de verificar as percepções sobre doença cerebrovascular entre os

INTRODUÇÃO

O acidente vascular encefálico (AVE) é a maior causa de mortalidade e morbidade no Brasil (1, 2). Entre os países da América Latina, o Brasil é o que apresenta as maiores taxas de mortalidade decorrentes de AVE, totalizando 128,0 e 98,7 por 100.000 habitan-

tes para homens e mulheres, respectivamente (1).

Apesar desse impacto social e econômico, o AVE permanece sendo uma doença negligenciada no Brasil (1, 3). Inúmeros estudos demonstram falhas em relação ao tratamento desta patologia, verificando-se baixa aplicação do tratamento trombolítico em pacien-

Recebido: 20/1/2009 – Aprovado: 13/3/2009

pacientes com AVE e tentar identificar causas das falhas no tratamento desta patologia, desenvolvemos um estudo qualitativo através da análise do discurso dos pacientes.

METODOLOGIA

Realizamos um estudo transversal qualitativo para o qual foram feitas entrevistas com roteiros semiestruturados em pacientes em tratamento fisioterápico na Clínica de Fisioterapia da Universidade de Caxias do Sul, RS, em decorrência de AVE. As entrevistas continham os seguintes tópicos: (1) conhecimento sobre o AVE e sua fisiopatologia; (2) conhecimento das causas e dos fatores de risco; (3) percepção e reação do paciente no momento do início dos sintomas; e (4) atitudes dos pacientes perante um novo quadro hipotético de distúrbio cerebrovascular agudo.

As entrevistas foram feitas aos participantes que se dispuseram a participar da pesquisa mediante assinatura de termo de consentimento livre e esclarecido. As conversas foram gravadas em fita cassete e transcritas posteriormente. Para avaliação dos resultados utilizamos o método preconizado por Minayo (17), que é a análise de conteúdo. Esse método relaciona estruturas semânticas com estruturas sociológicas dos enunciados. Articula a superfície dos textos descrita e analisada com os fatores que determinam suas características: variáveis psicossociais, contexto cultural, contexto e processo de produção da mensagem.

Utilizou-se uma amostragem não probabilística, tipo acidental, não tendo definição prévia do número de pesquisados, uma vez que se objetivava atingir o ponto de saturação que refletisse as tendências prevalentes do grupo pesquisado. Foram excluídos os pacientes que apresentavam algum grau de disfasia. Analisaram-se, portanto, 12 pacientes. A idade média dos entrevistados foi de 60,5 anos (48-77); cinco eram mulheres. Em relação à renda familiar, três pacientes tinham uma renda mensal

de até três salários mínimos, seis até cinco salários mínimos e três mais que sete salários mínimos. O estudo foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade de Caxias do Sul, sendo iniciado somente após sua aprovação.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O AVE é a maior causa de mortalidade no Brasil (2), apresenta elevada morbidade e tem forte impacto na qualidade de vida dos pacientes (18). Estima-se que a incidência anual de AVE nos EUA seja de 158 casos por 100,000 habitantes (19). Aproximadamente 80% dos AVEs são devidos à isquemia focal cerebral e 20% são causados por hemorragia intracraniana (18). Embora alguns pacientes entrevistados em nosso estudo terem demonstrado razoável conhecimento sobre sua doença, outros demonstraram total desconhecimento sobre o assunto.

“Derrame é que as veias não aguentam a pressão, elas se rompem e o sangue acaba indo pro cérebro...”

“O derrame é uma veia da cabeça que seca.”

“Eu não tenho a mínima ideia do que seja minha doença, sou totalmente leigo... quando fiquei no hospital não me disseram nada...”

“Pra te falar a verdade o meu problema aconteceu só no braço e na perna, não no cérebro... na cabeça eu não tenho nada.”

Desde a publicação do estudo NINDS (20), em 1995, o uso de trombolítico no tratamento do AVEi tornou-se consenso na literatura (21, 22) por apresentar taxas de melhora dos sintomas de até 50% (20, 23) e baixas taxas de complicações (20-23). Entretanto, estima-se que apenas 3% dos pacientes com AVEi recebam esse tratamento nos EUA (7) e 7% no Canadá (5). Em estudo conduzido em um hospital universitário do Rio de Janeiro entre 1996 e 1997, foram observados 56 pacientes com AVEi, dos quais apenas 5 foram tratados com ativador do plas-

minogênio tecidual recombinante (rtPA) (9%) (4). Entre 2003 e 2005, em São Paulo, um estudo semelhante verificou o uso de trombolíticos em 8% dos pacientes com AVEi (6).

Uma das principais razões para essa baixa aderência ao tratamento trombolítico é a demora na chegada ao hospital. Barber e colaboradores (5), em estudo observacional conduzido no Canadá, analisaram 1.168 pacientes com AVEi, dos quais apenas 314 (27%) chegaram no hospital em menos de 3 horas do início dos sintomas. A principal razão da demora na chegada ao hospital foi a falta de conhecimento dos pacientes em relação à gravidade da situação, postergando a procura por auxílio médico. Em outro estudo, Williams e colaboradores (16) observaram 67 pacientes com AVE, dos quais 16 (24%) chegaram em menos de 3 horas e 86% dos pacientes que chegaram após 3 horas referiram que achavam que os sintomas não apresentavam gravidade. Esses achados foram observados no discurso dos pacientes entrevistados:

“Começou a adormecer a mão quando eu tava dirigindo... fui pra casa e tomei banho pra ver se passava... quando acordei no outro dia, tava todo esse lado do corpo paralisado...”

“O médico disse que eu tinha que ter chegado antes no hospital... daí eu poderia fazer outro remédio...”

O conhecimento sobre doença cerebrovascular na população é essencial para o melhor tratamento dos pacientes. O reconhecimento do AVE por parte de familiares e dos próprios pacientes pode fazer com que o tempo de atendimento seja menor, aumentando as chances de o paciente receber rtPA. Schroeder e colaboradores (24) demonstraram que os pacientes que têm consciência da gravidade do quadro clínico apresentado na ocasião do AVE têm mais chance de contatar serviços de emergência médica e portanto de chegar antes no hospital para o tratamento. No entanto, observa-se no discurso dos pacientes que quando a cons-

ciência da gravidade do quadro inexistente, a procura por auxílio médico é postergada, contribuindo para a baixa aplicação do tratamento trombolítico e o aumento da morbidade da doença.

“... quando deu o derrame eu fiquei paralisada... mas o meu neto disse que não era nada e eu fiquei esperando pra ver se ia passar...”

“o braço e a perna não mexia mais... meu filho me levou logo no postinho...”

Recentemente, Pontes-Neto e colaboradores (13) conduziram um estudo com o objetivo de verificar o conhecimento e as atitudes em relação à doença cerebrovascular em São Paulo, Ribeirão Preto, Fortaleza e Salvador. Ao serem questionados sobre o que fariam se presenciassem um AVE em algum conhecido, somente 50% dos participantes do estudo responderam que telefonariam rapidamente ao serviço de atendimento móvel de urgência (SAMU). Além disso, somente 35% dos entrevistados souberam informar corretamente os números dos telefones do SAMU. Estudos demonstraram que os pacientes com AVEi encaminhados de serviços de emergência aos hospitais apresentam taxas mais elevadas de trombólise (24, 25), tornando-se consenso na literatura a necessidade da utilização desses serviços pelos pacientes (22).

“Eu tava falando com a minha filha e minha língua começou a ficar enrolada... não conseguia mais falar... minha filha ficou nervosa e chamou o SAMU.”

Além disso, o conhecimento sobre os fatores de risco para doença cerebrovascular é um fator determinante no melhor controle das comorbidades e melhor aderência à terapia antiplaquetária (10). De fato, haja vista que poucos pacientes com AVEi recebem trombólise, a prevenção primária e secundária e a reabilitação permanecem sendo os principais tratamentos para a doença cerebrovascular. No entanto, Giroto e colaboradores (9) relataram que

78% dos pacientes que tiveram AVE nos últimos seis anos não recebem as medidas de prevenção secundária adequadas. Croquelos e Bogousslavsky (8), em estudo com 164 pacientes com AVE após três meses do evento, demonstraram que 57% não reconheceram nenhum fator de risco para doença cerebrovascular. Outro achado do estudo foi que dos pacientes que apresentavam hipertensão, somente 46% a consideraram um fator de risco, igualmente para os pacientes com diabetes e dislipidemia, com proporções de 48% e 40%.

“O médico me disse que em um exame tinha uma placa de gordura na aorta... e foi isso que obstruiu a passagem de sangue para o cérebro.”

“Eu acho que o que causa isso é a pressão alta, o colesterol, o cigarro, o estresse, a falta de exercício...”

“Eu não tomava os remédios da pressão direito... acho que isso contribuiu para o meu derrame...”

“Eu tive uma ameaça de derrame dois meses antes... o médico insistiu pra eu parar de fumar... depois me deu esse forte e ficou tudo como tá...”

A falta de informação sobre a doença cerebrovascular é reconhecida em diversos países (11-15). Em Caxias do Sul, Falavigna e colaboradores (11) conduziram um estudo com o objetivo de verificar o conhecimento dos fatores de risco e dos sinais e sintomas de um AVE entre a população. Os autores observaram que, apesar de boa parte da população apresentar bom conhecimento sobre os fatores de risco para AVE, muitas pessoas não sabem reconhecer um AVE. Os fatores associados ao desconhecimento sobre a doença foram baixa escolaridade e baixa renda familiar. Além disso, 70% dos participantes do estudo afirmaram que existe falta de informação sobre essa doença na sociedade de Caxias do Sul.

Campanhas educacionais sobre doença cerebrovascular são comprovadamente eficazes para reduzir o tempo de chegada no hospital e aumentar a utilização de trombolíticos em pa-

cientes com AVEi (26, 27). Morgens-tern e colaboradores (27) conduziram um estudo nos EUA com o objetivo de verificar o aumento da utilização do rtPA após intervenção educacional para a população geral e para os profissionais da saúde. O estudo demonstrou um aumento da terapia trombolítica de 14% para 52% nas cidades após a intervenção. Nas regiões onde não houve intervenção não houve mudança nas taxas de uso do trombolítico. Em avaliação após 6 meses da intervenção, a taxa de uso do rtPA era de 69% (26).

Kraywinkel e colaboradores (12) observaram que pessoas que têm familiares que apresentaram AVE têm maior chance de reconhecer tanto o quadro clínico quanto os fatores de risco para AVE. No discurso dos pacientes entrevistados, observa-se claramente que as reações diante um quadro hipotético de um novo AVE seriam diferentes nos pacientes com sequelas da doença. Essa análise corrobora os resultados dos estudos que demonstram que os pacientes que têm consciência da gravidade procuram auxílio médico mais rapidamente.

“...eu ia correndo levar pra um médico, chamava uma ambulância urgente.”

“...ligaria pro SAMU e gritaria por socorro...”

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O AVE é um distúrbio com alta morbimortalidade, tendo consequências psicossociais e econômicas substanciais. O desfecho e o tratamento da doença estão intimamente associados com o conhecimento da população acerca da patologia e de seus fatores de risco. Observamos, através do discurso dos pacientes com AVE, que há muitas lacunas de informação sobre essa doença e seu tratamento. Além disso, observou-se que o desconhecimento da gravidade desse quadro contribui para a baixa adesão ao tratamento adequado e à prevenção secundária do AVE. Para ocorrer uma mudança neste quadro, é necessário disponibil-

zar conhecimento à população através de campanhas educacionais sobre doença cerebrovascular, principalmente entre as pessoas com risco aumentado para essa patologia.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Lotufo PA. Stroke in Brazil: a neglected disease. *Sao Paulo Med J* 2005; 123(1):3-4.
2. Mortalidade – Brasil. (Accessed august 14, 2008, at www.datasus.gov.br.)
3. Falavigna A, Teles AR. Acidente vascular encefálico: por que poucos pacientes recebem o tratamento adequado? *RCM – UCS* 2008; 6(15):7-9.
4. Andre C, Moraes-Neto JB, Novis SA. Experience with t-PA treatment in a large South American city. *J Stroke Cerebrovasc Dis* 1998; 7(4):255-8.
5. Barber PA, Zhang J, Demchuk AM. Why are stroke patients excluded from TPA therapy? An analysis of patient eligibility. *Neurology* 2001; 56:1015-20.
6. Conforto AB, Paulo RB, Patrolo CB, Pereira SL, Miyahara HD, Fonseca CB, et al. Stroke management in a university hospital in the largest South American city. *Arq Neuropsiquiatr* 2008; 66(2b):308-11.
7. O'Connor RE, McGraw P, Edelson L. Thrombolytic therapy for acute ischemic stroke: why the majority of patients remain ineligible for treatment. *Ann Emerg Med* 1999; 33(1):9-14.
8. Croquelois A, Bogousslavsky J. Risk awareness and knowledge of patients with stroke: results of a questionnaire survey 3 months after stroke. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2006; 77(6):726-8.
9. Girot M, Mackowiak-Cordoliani MA, Deplanque D, Henon H, Lucas C, Leys D. Secondary prevention after ischemic stroke. Evolution over time in practice. *J Neurol* 2005; 252(1):14-20.
10. Sappok T, Faulstich A, Stuckert E, Kruck H, Marx P, Koennecke HC. Compliance with secondary prevention of ischemic stroke: a prospective evaluation. *Stroke* 2001; 32(8):1884-9.
11. Falavigna A, Teles AR, Dal Bosco AL, Vedana VM, Velho MC, Mazzocchin T, et al. Conhecimento sobre fatores de risco e sinais de alerta de acidente vascular encefálico na população de Caxias do Sul – Brasil. *Revista da Sociedade de Neurologia e Neurocirurgia do Rio Grande do Sul* 2007; Suplemento especial 2007:9.
12. Kraywinkel K, Heidrich J, Heuschmann PU, Wagner M, Berger K. Stroke risk perception among participants of a stroke awareness campaign. *BMC Public Health* 2007; 7(147):39.
13. Pontes-Neto OM, Silva GS, Feitosa MR, de Figueiredo NL, Fiorot JA, Jr., Rocha TN, et al. Stroke awareness in Brazil: alarming results in a community-based study. *Stroke* 2008; 39(2):292-6.
14. Reeves MJ, Hogan JG, Rafferty AP. Knowledge of stroke risk factors and warning signs among Michigan adults. *Neurology* 2002; 59(10):1547-52.
15. Yoon SS, Byles J. Perceptions of stroke in the general public and patients with stroke: a qualitative study. *Bmj* 2002; 324(7345):1065-8.
16. Williams LS, Bruno A, Rouch D, Marriott DJ. Stroke patients knowledge of stroke. Influence on time to presentation. *Stroke* 1997; 28(5):912-5.
17. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. Rio de Janeiro: Abrasco/São Paulo: Hucitec; 1992.
18. Feigin VL, Lawes CM, Bennett DA, Anderson CS. Stroke epidemiology: a review of population-based studies of incidence, prevalence, and case-fatality in the late 20th century. *Lancet Neurol* 2003; 2(1):43-53.
19. Kleindorfer D, Broderick J, Khoury J, Flaherty M, Woo D, Alwell K, et al. The unchanging incidence and case-fatality of stroke in the 1990s: a population-based study. *Stroke* 2006; 37(10):2473-8.
20. Tissue plasminogen activator for acute ischemic stroke. The National Institute of Neurological Disorders and Stroke-t-PA Stroke Study Group. *N Engl J Med* 1995; 333(24):1581-7.
21. [Brazilian consensus for the thrombolysis in acute ischemic stroke]. *Arq Neuropsiquiatr* 2002; 60(3-A):675-80.
22. Adams HP, Jr., del Zoppo G, Alberts MJ, Bhatt DL, Brass L, Furlan A, et al. Guidelines for the early management of adults with ischemic stroke: a guideline from the American Heart Association/American Stroke Association Stroke Council, Clinical Cardiology Council, Cardiovascular Radiology and Intervention Council, and the Atherosclerotic Peripheral Vascular Disease and Quality of Care Outcomes in Research Interdisciplinary Working Groups: the American Academy of Neurology affirms the value of this guideline as an educational tool for neurologists. *Stroke* 2007; 38(5):1655-711.
23. Hacke W, Donnan G, Fieschi C, Kaste M, von Kummer R, Broderick JP, et al. Association of outcome with early stroke treatment: pooled analysis of ATLANTIS, ECASS, and NINDS rt-PA stroke trials. *Lancet* 2004; 363(9411):768-74.
24. Schroeder EB, Rosamond WD, Morris DL, Evenson KR, Hinn AR. Determinants of use of emergency medical services in a population with stroke symptoms: the Second Delay in Accessing Stroke Healthcare (DASH II) Study. *Stroke* 2000; 31(11):2591-6.
25. Kwan J, Hand P, Sandercock P. A systematic review of barriers to delivery of thrombolysis for acute stroke. *Age Ageing* 2004; 33(2):116-21.
26. Morgenstern LB, Bartholomew LK, Grotta JC, Staub L, King M, Chan W. Sustained benefit of a community and professional intervention to increase acute stroke therapy. *Arch Intern Med* 2003; 163(18):2198-202.
27. Morgenstern LB, Staub L, Chan W, Wein TH, Bartholomew LK, King M, et al. Improving delivery of acute stroke therapy: The TLL Temple Foundation Stroke Project. *Stroke* 2002; 33(1):160-6.