

LIDANDO COM PERDAS: PERCEPÇÃO DE PESSOAS INCAPACITADAS POR AVC

DEALING WITH LOSSES: THE PERCEPTION OF DISABLED PATIENTS AFTER STROKE

LIDIANDO CON PÉRDIDAS: OPINIÓN DE LAS PERSONAS INCAPACITADAS POR AVC

Nara Marilene Oliveira Girardon-Perlini¹
Jane Maria Hoffmann²
Deise Graciela Piccoli²
Caroline Bertoldo²

RESUMO

Das doenças cérebro-vasculares o acidente vascular é a de maior incidência, podendo ocasionar, como seqüela, incapacidade motora e/ou cognitiva. Este estudo, fundamentado na metodologia de abordagem qualitativa do tipo descritiva, teve como objetivo compreender como se percebe a pessoa acometida por seqüela de AVC. A amostra intencional foi constituída por seis indivíduos que responderam a uma entrevista semi-estruturada. Com base na análise de conteúdo obteve-se uma categoria temática com o tema “lidando com perdas: percepção de pessoas incapacitadas por AVC” que aborda a perda da independência, da autonomia, da identidade e a diminuição da auto-estima e dos relacionamentos afetivos.

Palavras-chave: Acidente Cerebrovascular; Transtornos das Habilidades Motoras; Transtornos Cognitivos; Percepção; Enfermagem; Pesquisa Qualitativa

ABSTRACT

Stroke is the brain-vascular disease of greatest incidence, and may, as a sequel, bring about motor and/or cognitive disability. This study based on the qualitative-descriptive approach, had the objective of understanding how a person affected by stroke sees himself/herself. The sample was made up of 6 individuals answering a semi-structured interview. Based on content analysis, we obtained a thematic category with the title “dealing with losses: the perception of disabled patients after stroke”, covering the loss of independence, autonomy, identity, the reduction of self-esteem and relationships.

Key words: Cerebrovascular, Accident; Motor Skills Disorders; Cognition Disorders; Perception; Nursing; Qualitative Research

RESUMEN:

Entre las enfermedades cerebrovasculares el accidente vascular es el que más incide y puede hasta dejar secuelas motoras y/o cognitivas. Este estudio, basado en la metodología del abordaje cualitativo tipo descriptivo, tuvo como objetivo describir cómo se siente la persona que ha quedado con secuelas de AVC. La muestra intencional estuvo constituída por seis individuos que contestaran a una entrevista semiestructurada. En base al análisis de contenido se obtuvo la categoría temática “lidiando con las pérdidas: opinión de las personas con secuelas de AVC” que aborda la pérdida de la independencia, de la autonomía, de la identidad y la disminución del amor propio y de las relaciones afectivas.

Palabras Clave: Accidente Cerebrovascular; Trastornos de la Destreza Motora; Trastornos del Conocimiento; Percepción; Enfermería; Investigación Cualitativa

¹ Enfermeira Mestre em Enfermagem. Professor Assistente do Departamento de Ciência da Saúde da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul - UNIJUI. Endereço: Rua José Gabriel, 359, Ijuí/RS CEP 98700-000. Endereço eletrônico: nara.girardon@unijui.edu.br

² Acadêmicas do curso de graduação em Enfermagem da Universidade Regional do Noroeste do Estado do Rio Grande do Sul - UNIJUI

INTRODUÇÃO

As doenças cerebrovasculares são resultantes do suprimento inadequado de irrigação sanguínea para o cérebro, sendo que a enfermidade mais comum é o acidente vascular encefálico ou cerebral (AVE ou AVC).^{*} Segundo Black e Matassarini-Jacobs,¹ o AVC é a infartação (morte) de uma parte específica do cérebro em decorrência da irrigação sanguínea insuficiente. A circulação cerebral pode ficar comprometida por uma oclusão parcial ou total do vaso sanguíneo, denominada acidente vascular cerebral isquêmico (AVCI), ou por uma hemorragia resultante da laceração da parede do vaso, denominada acidente vascular cerebral hemorrágico (AVCH). Os AVCI ocorrem em 80-85% dos casos, enquanto que os AVCH são diagnosticados em 15 a 20%.² O AVC é a terceira causa de morte em países industrializados e a primeira causa de incapacidades entre adultos.³

De acordo com Zinni,⁴ a incidência da doença aumenta proporcional e diretamente com a idade, predominando em pessoas com idade acima de 64 anos. No entanto, estudos recentes mostram aumento de casos diagnosticados em pessoas jovens, a partir de 20 anos.³ Nos Estados Unidos, há uma incidência de 500 mil casos novos de AVC todo ano; destes 50% vão a óbito, 25% ficam permanentemente incapacitados e só 5% retornam ao trabalho.⁴ No Brasil, dos que sobrevivem, pode-se afirmar que de 30% a 48% apresentam algum tipo de incapacidade, estando impedidos de retornar ao trabalho, principalmente no primeiro ano após o AVC, e não raro ficam dependentes de ajuda para o desempenho das atividades da vida diária, em diferentes níveis de atenção.^{3,5}

Dependendo da região do cérebro atingida, o dano pode prejudicar tanto o aspecto motor quanto o cognitivo, o comportamental e o emocional da pessoa. Nesse sentido, ser acometido por essa patologia e permanecer com déficits repercute na vida e na autonomia do indivíduo, nas suas atividades profissionais, familiares e, até mesmo, na própria identidade. Importante destacar que tais alterações estarão presentes de acordo com a localização e a gravidade da lesão, podendo, porém, ser temporárias e reversíveis.

No que se refere às seqüelas do AVC, estão relacionadas com a localização da área afetada e com a gravidade da lesão, podendo causar déficit motor, como a perda ou a diminuição da mobilidade e da força dos membros de um lado do corpo (hemiplegia ou hemiparesia), paralisia de músculos da face, dificuldade na movimentação ocular, dentre outros, podendo ocorrer também convulsões. Distúrbios relacionados à área cognitiva também são evidenciados, como alterações na memória, na atenção, no raciocínio lógico-matemático e na leitura; alterações da linguagem relacionadas à fala e à compreensão (afasia, que é a incapacidade de expressar e de compreender; disartria, relacionada à dificuldade para articular as palavras; e disfonia, que é a alteração ou o enfraquecimento da voz); dificuldade na alimentação (disfagia), na mastigação, na deglutição, tosse, engasgo, perda de alimentos ou saliva pela boca e constipação intestinal.^{2,6}

As perdas sensoriais podem tomar a forma de comprometimento discreto do tato ou ser mais graves, com a perda da propriocepção, bem como dificuldade de interpretação dos estímulos visuais, táteis e auditivos. Algumas pessoas podem apresentar alterações de comportamento, tais como agitação, irritabilidade, falta de iniciativa, apatia, agressividade e desinibição. A depressão é o transtorno afetivo mais freqüente após o AVC. Os sintomas da doença depressiva aparecem em três áreas: afetiva, somática e cognitiva. Os sistemas afetivos incluem reatividade emocional, anedonia, isolamento social e tristeza. Os sintomas somáticos incluem fadiga, constipação intestinal, alterações do apetite (anorexia ou hiperfagia), alterações do ritmo do sono, vigília e diminuição da libido. As queixas cognitivas se acompanham da dificuldade de concentração, além da ideação de desesperança, de culpa e de inutilidade.^{2,6}

Os primeiros seis meses após o AVC são os mais importantes no processo de reabilitação e readaptação. A maioria dos movimentos voluntários se recupera nos primeiros seis meses. Linguagem, equilíbrio e habilidades funcionais podem continuar melhorando até dois anos, dependendo do programa de reabilitação em que está inserido, da participação dos familiares e do próprio paciente.⁷

A enfermagem tem papel importante na ajuda da adaptação do indivíduo a essa nova condição, na aceitação de suas limitações, no enfrentamento dos desafios do cotidiano. Nesse contexto, muitas vezes, como “mãos, pernas e olhos”, está a família, com participação fundamental. A forma como a família reage às limitações e ao que isso demanda em termos de dependência pode repercutir na recuperação e na auto-imagem do doente. Assim, se a enfermagem atuar de forma co-participante com a família, discutindo as necessidades de adequação da família a essa nova realidade, os novos sentimentos surgem, ajudando a aprender a lidar com essa “nova” pessoa, e os resultados poderão ser positivos para todos.

Para prestar um atendimento adequado, qualificado e humanizado a pessoas que vivem situações dessa natureza, é importante conhecer o ponto de vista delas, a forma como se vêem, para, então, tentarmos ser empáticos, compreendê-las e atender às suas necessidades. Nesse sentido, este estudo tem como objetivo descrever como uma pessoa acometida por seqüelas de AVC se autopercebe.

O PERCURSO METODOLÓGICO

O estudo está fundamentado na metodologia de abordagem qualitativa, “que se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado. Trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis”.⁸

Trata-se de um estudo no qual se busca descrever o fenômeno em questão, ou seja, a percepção de pessoas que permaneceram com incapacidades decorrentes do adoecimento por AVC. Importante ressaltar que, em pesquisas qualitativas, os dados coletados são predominantemente descritivos e que os fenômenos são, então, expressos em

^{*} Neste estudo, optamos pela utilização da expressão acidente vascular cerebral (AVC) por ser, ainda, o predominante na literatura.

descrições e narrativas que têm como base a percepção dos sujeitos sobre determinado contexto.⁹

O estudo foi realizado em Ijuí, município localizado no noroeste do Estado Rio Grande do Sul. A população-alvo foi constituída de pessoas acometidas por AVC, residentes na área urbana do município. Como critérios de inclusão, elegemos: que estivessem conscientes, orientadas e verbalizando; que tivessem permanecido com algum tipo de seqüela motora, cognitiva, sensorial ou visual; que estivessem em casa e que concordassem em participar do estudo.

A seleção dos sujeitos foi fundamentada na técnica conhecida como “bola-de-neve” (*snowball technique*), cuja amostra é constituída de modo intencional, por meio de referências feitas por pessoas que compartilham ou conhecem outras que possuem as características de interesse da pesquisa.¹ A amostra contou com a participação de seis pessoas.

A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semi-estruturada, gravada em fita magnética e posteriormente transcrita, que constou de questões de identificação (idade, sexo, estado civil, com quem reside) e relacionadas à doença: tempo decorrente da enfermidade, ajuda para alguma atividade, qual atividade, tipo de ajuda e prestada por quem, além de uma pergunta aberta: “Como tem sido sua vida depois do derrame?”

Os participantes deste estudo tinham entre 62 e 71 anos, sendo a média de 66 anos. Eram quatro homens e duas mulheres, casados, que haviam sofrido AVC entre dois meses e doze anos, numa média de quatro anos e oito meses. Todos eram aposentados e não haviam concluído o ensino fundamental, moravam com os cônjuges, dos quais recebiam cuidados. Quatro moravam também com filhos e netos. Um deles contava com uma pessoa contratada para ajudar a cuidá-lo. O tipo de auxílio de que necessitavam está relacionado com atividades da vida diária e instrumental, ou seja, de higiene pessoal, vestir-se, barbear-se, andar, transferir-se da cama para a cadeira de rodas e vice-versa, além de cozinhar, alimentar-se.

Durante as visitas realizadas nas residências das pessoas, nos apresentávamos aos pacientes e familiares que estavam em casa naquele momento, informando-os sobre os objetivos do nosso estudo e convidando-os a participar, respondendo a uma entrevista. Esclarecíamos também que a participação era voluntária; que o fato de aceitarem ou não em nada os prejudicaria, tampouco aos seus familiares; que nossas intenções tinham fins científicos; e que nada do que fosse dito os revelaria individualmente. Pedíamos que assinassem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme determina a Resolução 196/96 do Ministério da Saúde.¹¹ Foi permitida a permanência de familiares no momento da entrevista.

Os dados foram analisados com base no conteúdo das falas dos entrevistados, na modalidade temática, seguindo os passos propostos por Minayo,⁸ que consistem na operacionalização dos dados, iniciando-se primeiramente com a ordenação dos dados mapeados no trabalho de campo, isto é, na transcrição das fitas, na releitura e na organização do material; na classificação dos dados após a leitura repetida e exaustiva dos textos transcritos, no estabelecimento de interrogações para identificar o que surge de relevante e na organização das categorias específicas. Na análise final, estabelece-se articulação entre os

dados obtidos e os referenciais teóricos do estudo, respondendo-se às questões de pesquisa e aos objetivos.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Com base no conteúdo das falas dos entrevistados, procuramos descobrir a presença de temas significativos relacionados ao objeto do estudo e, por semelhança de significado, agrupar as idéias expressas em categorias que pudessem responder ao problema de pesquisa apresentado e aos objetivos propostos. Desse modo, temos uma categoria temática que busca condensar as percepções dos sujeitos do estudo, qual seja: lidando com perdas, no caso, referentes à independência e à autonomia, à identidade, à auto-estima e à afetividade, que serão discutidas a seguir.

LIDANDO COM PERDAS: PERCEPÇÃO DE PESSOAS INCAPACITADAS POR AVC

O AVC é uma doença crônica que muitas vezes tem como consequência a incapacidade funcional dos atingidos, que resulta na restrição ou limitação dos movimentos, que os torna incapazes de realizar sozinhos suas atividades da vida diária e outras tarefas. Em razão dessa limitação, passam a depender do auxílio de outrem. Essa incapacidade que lhes cerceia as ações acaba por lhes comprometer, também, a capacidade de decidir sobre o que desejam e quando desejam realizar determinada atividade. Diante da realidade imposta pela doença, mudanças ocorrem, e a pessoa percebe-se perdendo a independência e a autonomia.

Essa perda/restrrição da independência pode ser entendida como a restrição ou perda da capacidade, resultante de uma deficiência para desenvolver uma atividade considerada trivial para o ser humano, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS),¹² constituindo um problema no funcionamento social e no desempenho das atividades habituais da vida diária e dos papéis socialmente definidos em um ambiente particular sociocultural e físico.¹³ A autonomia, por sua vez, é a capacidade de a pessoa tomar decisões e agir por si, é a possibilidade de autogoverno e de administrar a vida de acordo com valores próprios.¹⁴ Nessa perspectiva, a pessoa que permanece com seqüelas físicas ou emocionais, após um AVC, pode ver-se restrita em si mesma, tendo dificuldades para o exercício livre do ir e vir, embora nem sempre a dependência física esteja associada com a perda total de autonomia.¹⁴

A dependência pode ser dividida em dois grupos de atividades que abrangem a capacidade funcional do indivíduo: as atividades da vida diária (AVDs), que envolvem as ações básicas do manejo com o próprio corpo, como tomar banho, escovar os dentes, pentear os cabelos, vestir-se, dentre outras; e as atividades instrumentais da vida diária (AIVDs), que se relacionam à forma como a pessoa se adapta ao seu meio ambiente, tais como fazer compras, cozinhar, cuidar da casa, usar transporte, entre outros.¹⁵

No entanto, saber conviver com as limitações físicas, a dependência e a falta de autonomia pode ser um complicado desafio. Nos relatos, os pacientes entrevistados afirmam ressentir-se dessa limitação para realizar atividades do cotidiano, referindo-se em especial às atividades da vida instrumental. E mesmo uma relativa incapacidade os deixa frágeis e impotentes diante do mundo, mesmo

que este seja o da própria residência, como se pode ver nos relatos a seguir:

Às vezes penso em fazer um serviço, mas não posso fazer. Como fazer se nem consigo levantar sozinho? (E3)
Mas dá uma tristeza, porque eu olho a casa, tinha que varrer, tanto serviço e a gente aí, sem poder fazer nada. (E2)
Quando me lembro de tudo que eu fazia, me dá vontade de chorar. (E6)

A incapacidade, que agora faz parte do cotidiano dessas pessoas, as leva a terem de se conformar em “ver as coisas por fazer” e em não poder realizá-las, tendo de esperar por alguém que as faça, ou deixando-as sem fazer. O sentido do trabalho como elemento importante e determinante na identidade e no valor do indivíduo, está presente de modo bastante enfático nos depoimentos de praticamente todos os participantes do estudo. Ao destacarem a impossibilidade de realizar as atividades elementares do cotidiano, ressaltam o significado do trabalho como forma de participação e inclusão na família e na sociedade. O mesmo pode ser constatado no depoimento dos colaboradores que procuram resgatar suas trajetórias como trabalhadores ativos, em contraponto à incapacidade para o trabalho decorrente da enfermidade:

Desde menino trabalhei na roça, depois na cidade, de guarda, e agora... (E3)
Eu fui um homem que sempre trabalhei para ajudar no sustento da minha família, 28 anos trabalhando numa relojoaria. (E5)
Eu era pintor. Tá vendo aquela torre lá? Ajudei pintar. Agora olha eu, sentado aqui. (E4)
Eu gostava muito de trabalhar e isso me deixou nervoso, de agora eu não poder fazer mais nada. (E6)

O trabalho, para essas pessoas, representa uma parte da própria identidade pessoal, além de um modo de ser reconhecido e valorizado pela família e pela sociedade. Ao resgatar a memória do trabalho desenvolvido, tornam-se porta-vozes da valorização social expressa no quanto o indivíduo pode ser produtivo e que, por conseguinte, comprometem a própria valorização. Outro aspecto que pode ser inferido, com base nessas falas, refere-se à independência econômica e à mudança de papel social desempenhado pela pessoa que apresenta incapacidade. No que se refere ao trabalho, a pessoa pode deixar de colaborar nas atividades do lar e até mesmo de contribuir na renda da família e, em contrapartida, geralmente, torna-se fonte de despesas e necessidades extras. Na dinâmica familiar, pode haver uma mudança nos papéis e nas funções desempenhadas pela pessoa, ficando o convívio social restrito aos amigos e familiares que os visitam. Neste estudo, como todos os participantes eram pais, observou-se uma modificação nesse sentido, pois os pais, que antes cuidavam dos filhos, passaram a ser cuidados por eles.

A incapacidade causada, na maioria dos casos, pela hemiplegia, além das modificações determinadas pela

aparência física, produz, também, uma situação de marcante dependência.¹⁶ Essa situação limita o bem-estar do indivíduo e acaba gerando ansiedade e, conseqüentemente, abala a estabilidade emocional e a própria identidade, suscitando sentimentos de inutilidade e fracasso.

Nas declarações colhidas, observamos que a dependência não está relacionada apenas à perda da capacidade funcional, mas também à perda do trabalho, da auto-estima e, de certo modo, da dignidade diante da família e da sociedade. A necessidade de ajuda de outros, principalmente da família, faz parte do dia-a-dia da pessoa que se apresenta incapaz e, muitas vezes, para realizar as atividades que antes eram feitas por eles, precisam contar com a boa vontade dos familiares e até de estranhos. Em conseqüência disso, muitos se tornam inseguros, com a sensação de serem um incômodo na vida dos que os ajudam, e têm sentimentos de culpa, medo e angústias:

Quando quero ir ao banheiro, tem que gritar para o A. (seu esposo). (E2)
Faz 5 anos que paralisou meu lado direito me deixando assim, nem podendo levantar sozinho, precisando gritar quando preciso alguma coisa. (E3)
Agora tenho que fazer fisioterapia, daí a ambulância tem que me levar, e o motorista faz cara feia... Ter que depender dos outros... tá louco. (E4)

Os efeitos da dependência e da percepção de que está sendo um “peso”, até mesmo quando se trata de buscar tratamento e possibilidade de recuperação, pode constituir um estímulo negativo para a continuidade do tratamento, bem como para enfrentar as dificuldades. Qualquer tipo de dependência, por mais simples que seja, pode afetar o psíquico do indivíduo. É como sair de um universo amplo, que parecia seguro, conhecido e sob controle, para um mundo novo que, embora conhecido, se torna restrito, cheio de desafios e inseguranças.

Pesquisa realizada com idosos que apresentavam incapacidade funcional causadora de dependência para a realização de atividades básicas de vida diária sobre suas representações quanto às relações familiares identificou que a dependência compromete a autonomia total da pessoa, evidenciando o contexto das relações familiares, permeadas de atitudes ambíguas revestidas de um misto de zelo paternalista com autoritarismo discriminatório, explicitado pela falta de negociação e de espaço vital ao idoso.¹⁴

Déficit cognitivo, de comunicação e mudanças de personalidade ou de comportamento são alterações possíveis de ocorrer em razão de um AVC. Estudos referem que pode ser considerado comum, em pessoas vítimas de AVC, que perdem a capacidade de andar, de poder fazer o seu trabalho e executar os cuidados pessoais, sentimentos de raiva e tristeza, sendo que comportamentos agressivos e de revolta também são manifestados por alguns doentes.¹⁷

Sentimentos de baixa auto-estima e desvalorização pessoal, acompanhados de instabilidade emocional, podem fazer parte do cotidiano dos indivíduos com doenças crônicas, uma vez que a modificação na auto-imagem, no comportamento do seu corpo e na restrita autonomia contribui para que a pessoa se considere incapaz e di-

minuída diante dos outros com quem convive.

O choro e a vontade de morrer são manifestações que demonstram a instabilidade emocional e o sentimento de inutilidade, bem como a avaliação de ser um “peso” para a família e para si mesmo. Querer realizar as atividades do cotidiano, andar, falar e não conseguir, estando consciente do que ocorre ao seu redor, pode deixar o paciente profundamente triste e deprimido, sem ânimo para reagir e buscar formas de enfrentar a situação e com ela conviver. Como não vislumbram alternativas que melhorem o quadro, pensam na morte como solução. Assim, chorar é uma forma de expressar o desânimo e a impotência diante de sua situação:

Choro por qualquer coisa. Também quero andar, falar direito e não consigo, preciso de ajuda. Olha, só sei que a minha vida é tão difícil e tinha dias que pedia a Deus que tivesse misericórdia e me levasse dessa vida, minha vontade era só de morrer! Porque Deus me deixou assim, será que fiz coisa errada, muita coisa errada? (E3)

*Tem dias que eu não agüento... só faço chorar. (E1)
Agora não sou mais ainda, tenho é que ficar em casa. (E5)*

O choro, conforme afirma Machado,¹⁶ é um comportamento emocional característico do paciente com AVC. Talvez pelo fato de se ver incapacitado ou com dificuldade para se comunicar, o indivíduo encontra nessa estratégia uma forma de externar seus sentimentos mostrando de que maneira está sentindo e vivenciando sua limitação.

Segundo Zanni,⁴ os distúrbios emocionais precisam ser levados em conta, quando se cuidar de pessoas acometidas por AVC. Muitos pacientes choram com grande facilidade e têm problemas para se controlar; um paciente, antes emocionalmente estável e de caráter forte, pode tornar-se volúvel, irritado, susceptível, impaciente, caprichoso e profundamente infeliz. O sofrimento moral, ou sentimento de menos-valia, é um fenômeno marcante e que pode estar associado a uma trajetória depressiva. Depressão e perturbação emocional são freqüentes em pessoas que sofreram um derrame.

A depressão, de acordo com Terroni, Leite e Fraguás Jr.,¹⁸ é a complicação psiquiátrica mais prevalente em pacientes com AVC, variando a prevalência de depressão maior entre 10% a 34% dos casos, conforme o método de pesquisa utilizado. Esses autores consideram que o impacto psicológico causado pelas limitações impostas pela doença pode ser fator suficiente para desencadear um quadro depressivo, diretamente associado a um prognóstico menos promissor, pois, como resultado da depressão, há maior grau no prejuízo funcional, retardo no processo de reabilitação, complicações na evolução e mais risco de mortalidade.

Também chama a atenção o depoimento de um dos entrevistados, que remete ao fato de a doença ser vista como um castigo. Essa interpretação constitui um modo de explicar e compreender o sentido da enfermidade para a pessoa, misturando, talvez, fatalismo, revolta, incoerência e crença. Diante do significado atribuído à doença e do

sentimento de culpa implícito nesse significado, elas conferem a si a responsabilidade pelo que estão vivendo.

As perdas, a dependência e a instabilidade emocional/comportamental podem interferir nos relacionamentos sociais, familiares e nas amizades. A condição de incapacidade pode gerar desconforto e dificuldade para todos com quem o doente interage. Em situações dessa natureza, a solidariedade e as visitas freqüentes podem, com o tempo, ir diminuindo. O afastamento das pessoas é percebido e dá lugar a sentimentos de abandono, incompreensão e perda de afeto.

Sempre adorei pescar, jogar minha canastrinha com o pessoal da firma. Agora foram todos embora... Adoro tomar chimarrão, só que ninguém tem paciência de tomar um chimarrão comigo. Não gosto de tomar chimarrão sozinho... (E5)

Faz 12 anos que não vejo a minha filha. O resto, depois que fiquei doente, ninguém mais apareceu. É porque eles acham que, se vierem me visitar, vão ter que ajudar, e ninguém quer se comprometer comigo. (E2)

Para a família, ter um membro com uma doença incapacitante como o AVC afeta toda a dinâmica do sistema familiar. Novas demandas são geradas em razão da enfermidade e a família precisa se reorganizar e redefinir papéis para atender a essas necessidades e preservar seu equilíbrio. Dificuldades dos familiares ao cuidar de pessoas portadoras de incapacidades em decorrência de AVC foram estudadas por Girardon-Perlini e Faro,⁵ que apontaram o relacionamento entre os membros da família e o doente, assim como o sentimento de quem cuida, como as questões de maior complexidade. Portanto, diante das necessidades do outro, das próprias dificuldades e de conflitos familiares prévios, alguns membros da família podem afastar-se.

Alterações no relacionamento familiar de idosos após AVC foram identificadas no estudo de Marques, Rodrigues e Kusumota.¹⁹ Entre as alterações negativas referidas pelos participantes, estão a piora no relacionamento do idoso com os membros da família, a agressividade do idoso, a falta de colaboração para o cuidado e o afastamento dos vizinhos. Salientam que as alterações identificadas emergiram das situações geradas pela doença, sendo agravadas pela própria história de vida da família.

O rompimento de laços afetivos, quer com as pessoas da família, quer com os amigos, é prejudicial ao restabelecimento do doente, pois, em situações de crises, como numa situação de doença, o indivíduo necessita da presença humana também no contexto afetivo, para sentir-se apoiado, protegido e fortalecido. Como destaca Machado,¹⁶ a separação da família priva o paciente da gratificação emocional, importante para o enfrentamento da doença, levando-o a experimentar sentimentos de depressão, solidão e saudade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Pelos resultados deste estudo constatou-se a percepção que as pessoas têm de sua incapacidade após sofrerem um AVC e, em razão disso, têm dificuldade de

aceitar sua condição atual. Estão insatisfeitos com a vida e, de certa forma, desesperançados quanto às perspectivas de modificar essa condição.

As perdas não se referem exclusivamente à capacidade física, mas, também, às conseqüências secundárias que dela decorrem e têm significativo valor para o indivíduo. Estão relacionadas ao trabalho, à auto-estima, ao autoconceito perante a família e a sociedade e, principalmente, à perda parcial ou total da sua autonomia. Ou seja, são perdas relativas ao ser, à condição de estar no mundo e com ele interagir plenamente. A incapacidade, a percepção de si e do futuro e do que pensam sobre a percepção dos outros em relação à sua condição, repercutem nas relações que estabelece com os familiares, com os amigos, consigo mesmo e com o processo de reabilitação.

O modo como cada pessoa enfrenta a enfermidade e as limitações dela decorrentes, no entanto, vão depender das características individuais e do significado atribuído ao evento, assim como do apoio e estímulo recebidos por parte da família e da possibilidade de acesso aos recursos de saúde e a profissionais que discutam e informem sobre as questões subjetivas que envolvem a doença e as limitações, além de orientar e auxiliar na recuperação, no enfrentamento e/ou na adaptação às funções perdidas. Embora o número de participantes tenha sido pequeno e os achados não sejam generalizáveis, já que se trata da subjetividade dos indivíduos, estes podem ser representativos da experiência de outras pessoas em situações semelhantes e, por isso, considerados relevantes.

Do estudo efetuado, pode-se concluir que as pessoas acometidas por AVC que permanecem com seqüelas incapacitantes podem, em conseqüência, ter perdas que, direta ou indiretamente, comprometem vários aspectos de sua vida subjetiva, afetiva, familiar, social, espiritual e profissional. Nesse sentido, os resultados indicam a condição de sofrimento, fragilidade e vulnerabilidade presente na vida dessas pessoas.

Considerando que o AVC é uma doença crônica que tende a se tornar estabilizada clinicamente, sendo os cuidados necessários à pessoa acometida realizados quase que exclusivamente pelos familiares no domicílio, que o contato com os serviços de saúde, em geral, ocorre apenas em caso de complicação e considerando, também, as características do sistema de saúde vigente, podemos afirmar que esse grupo populacional, assim como seus cuidadores e famílias, dispõe de escassos recursos de suporte e apoio.

Portanto, urge criar alternativas que estimulem e favoreçam a inclusão desse grupo no de atenção dos profissionais de saúde. Criar espaços em que o contexto vivido pela pessoa após um AVC e sua família possa ser explorado e avaliado – seja por meio de visitas domiciliares, seja por meio de reuniões, trocas de experiências, palestras, grupos de auto-ajuda e/ou outras formas – pode ser uma oportunidade importante para aliviar o sofrimento, encorajar estratégias de enfrentamento, fortalecer as forças positivas da família e auxiliar na reorganização da vida. Para isso, é fundamental que os profissionais de saúde, em especial os enfermeiros, desde a sua formação, desenvolvam ações que os sensibilizem e os capacitem para identificar as necessidades, muitas vezes expressas de modo implícito,

na interação com essas pessoas e suas famílias.

Para finalizar, entendemos que outros estudos desta natureza, que explorem amostra maior e mais diversificada nos aspectos socioculturais, econômicos e educacionais, devam ser realizados para ampliar e aprofundar a compreensão da experiência vivida pelas pessoas que permanecem com seqüelas incapacitantes após sofrerem um AVC, pois há muito ainda para ser estudado e discutido sobre este tema.

REFERÊNCIAS

1. Black JM, Matassarin-Jacobs E, Luckmann & Sorensen Enfermagem médico-cirúrgica: uma abordagem psicofisiológica. 4ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 1996. v.1.
2. Smeltzer SC, Bare BG. Brunner & Suddarth Tratado de enfermagem médico cirúrgica. 8ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara; 1991. v. 2.
3. Falcão IV, Carvalho EMF, Barreto KML, Lessa FJD, Leite VMM. Acidente vascular cerebral precoce: implicações para adultos em idade produtiva atendidos pelo Sistema Único de Saúde. Rev Bras Saúde Matern Infant, Recife, 2004 jan./mar.; 4(1):95-102.
4. Zinni JVS. Acidente vascular cerebral. 21 abr. 04. [Acesso em: 20 maio 2005]. Disponível em: <http://www.wgate.com.br/fisioweb/variedades.asp>.
5. Girardon-Perlini NMOG, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. Rev Esc Enf USP 2005; 2(39):154-63.
6. Andre C. Manual de AVC. Rio de Janeiro: Revinter; 1999.
7. Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. Acidente vascular cerebral. [Acesso em 20 maio 2005]. Disponível em: http://www.sarah.br/paginas/doencas/po/p_02_acidente_vasc_cerebr.htm
8. Minayo MCS. Pesquisa social: teoria, método e criatividade. Petrópolis: Vozes; 1999.
9. Triviños ANS. Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas; 1987.
10. Biernacki P, Waldorf D. Snowball sampling: problems and techniques of chain referral sampling. Sociol Meth Res 1981; 2: 141-63.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Resolução no 196, de 10 de outubro de 1996. Brasília: Ministério da Saúde; 1996.
12. Organização Mundial da Saúde. Ministério do Emprego e da segurança Social. Secretariado Nacional de Reabilitação. Classificação internacional das deficiências, incapacidades e desvantagens (handicaps): um manual de classificação das conseqüências das doenças. Lisboa: OMS; 1989. 204p.
13. Rabelo DF, Neri AL. Recursos psicológicos e ajustamento pessoal frente à incapacidade funcional na velhice. Psicol em Estudo 2005; 10(3):403-12.
14. Sanchez MAS. A dependência e suas implicações para a perda da autonomia: estudo das representações para idosos de uma unidade ambulatorial geriátrica. Textos Envelhecimento 2000 fev.; 3(3):35-54.
15. Paschoal SMP. Autonomia e independência. In: Netto, M.P. Gerontologia. São Paulo: Atheneu; 1996. p.313-23.
16. Machado HB. Enfrentando a condição crônica de saúde após um acidente vascular cerebral [dissertação]. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC); 1995. 234 p.
17. Medina MCG, Shirassu MM, Goldfeder MC. Das incapacidades e do acidente cerebrovascular. In: Karsch UM, organizador. Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores. São Paulo: EDUC; 1998. cap.6, p.199-214.
18. Terroni LMN, Leite CC, Fraguas Jr. R. Depressão pós-AVC: fatores de risco e terapêutica antidepressiva. Rev Assoc Med Brás, São Paulo 2003; 49 (4):450-9.
19. Marques S, Rodrigues RAP, Kusumota L. O idoso após acidente vascular cerebral: alterações no relacionamento familiar. Rev Latino-Am Enf [on line] 2006, v.14, n. 3. [Acesso em 26 set. 2006] Disponível em: <http://www.eerp.usp.br/rlae>

Submissão: 12/3/2007

Aprovado: 31/07/2007