
UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO

PRO-REITORIA ACADÊMICA - PRAC

MESTRADO EM PSICOLOGIA CLÍNICA

**O IMPACTO PSICOSSOCIAL DAS
SEQÜELAS MOTORAS DECORRENTES DO ACIDENTE VASCULAR
CEREBRAL NO INDIVÍDUO EM FASE PRODUTIVA E SUAS
REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA**

RECIFE/PE – 2008

Marinalva Oliveira de Andrade

**O IMPACTO PSICOSSOCIAL DAS
SEQÜELAS MOTORAS DECORRENTES DO ACIDENTE VASCULAR
CEREBRAL NO INDIVÍDUO EM FASE PRODUTIVA E SUAS
REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA**

Dissertação apresentada à Banca Examinadora da Universidade Católica de Pernambuco, como exigência para obtenção do título de MESTRE em Psicologia Clínica, sob orientação de Professora Doutora Zélia Maria Melo.

Recife/ PE - 2008

A553i

Andrade, Marinalva Oliveira de

O impacto psicossocial das seqüelas motoras decorrentes do acidente vascular cerebral no indivíduo em fase produtiva e suas repercussões na família / Marinalva Oliveira de Andrade ; orientador Zélia Maria Melo, 2008.

31 f. : il

Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica de Pernambuco. Pró-reitoria Acadêmica. Curso de Mestrado em Psicologia Clínica, 2008.

1. Psicologia clínica. 2. Psicoterapia familiar. 3. Famílias com problemas - Aspectos psicológicos. 3. Acidente vascular cerebral - Aspectos psicológicos. 4. Acidente vascular cerebral - Aspectos sociais. I. Título.

CDU 159.9

**Dissertação apresentada em vinte e oito de março de dois mil e oito, e aprovada pela
Banca Examinadora constituída pelos professores:**

Prof. Dr^o Francisco Ricardo Lins Vieira de Melo

Prof.^a Dr.^a Wánilda Maria Alves Cavalcanti

Prof.^a Dr.^a Zélia Maria de Melo
Presidente da Banca

**Cantarei para sempre as
tuas misericórdias, ó Senhor;
os meus lábios proclamarão a todas
as gerações a tua fidelidade.**

Salmo 89:1 Bíblia

AGRADECIMENTOS

A DEUS,

Agradeço por esse momento da minha vida, por essa oportunidade, por ter me dado forças para concluir esse trabalho, por me dar a chance de entender a grandeza da vida,

À minha família,

Pelo apoio nas horas difíceis, em especial à minha mãe pelo incentivo nas mais diversas circunstâncias,

À Terapeuta Ocupacional e amiga Shorea Ardestani,

Minha sincera gratidão pelo carinho, por demonstrar boa vontade, pelo acolhimento e principalmente pela disponibilidade em me ajudar quando mais necessitava,

À minha grande amiga Lúcia Cavalcanti,

Por tantas e tão importantes colaborações, generosamente oferecidas, ao longo da elaboração desse texto,

A José Clemente,

Pelo carinho e escuta para comigo durante todo o caminho percorrido nessa jornada,

Aos indivíduos acometidos pelo AVC e suas respectivas famílias,

Muito obrigada pela disponibilidade de pronto atendimento, e permitir ter acesso a um pouco do conhecimento de seus universos,

Aos profissionais,

Que contribuíram demonstrando boa vontade, em compartilhar de seus pacientes para que eu pudesse realizar a pesquisa,

À Prof Dr^a. Zélia Maria Melo,

Pela paciência, atenção e dedicação com que exerceu a função de orientação, pela tranquilidade como conduziu os trabalhos, pela amizade, pela maneira como acreditou, incentivou e acompanhou o desenvolvimento deste trabalho. Agradeço com muito carinho,

Aos professores da Banca Prévia: Dr^a Vanilda Maria Alves Cavalcanti e Dr. Francisco Ricardo Lins

Por suas participações na Banca Examinadora Prévia dessa dissertação e pelas sugestões apontadas para a conclusão da mesma,

A Hugo Rafael de Souza Silva,

Pela maneira atenciosa que se dispôs em colaborar comigo nessa jornada,

Aos professores do mestrado, em especial a Prof. Dr^a. Cristina Maria Brito Dias,

Muito obrigada! O incentivo foi essencial no caminho percorrido,

Ao Prof. Terapeuta Ocupacional Francisco Nilton de Oliveira

Pelas valorosas contribuições pontuais e disponibilidade em me atender. Pessoa que aprendi a admirar muito pela competência,

À todos os amigos de perto ou de longe,

Que de diferentes maneiras contribuíram para a realização desse trabalho.

SUMÁRIO

Resumo

Abstract

Resumen

INTRODUÇÃO

PARTE I: REFERENCIAL TEÓRICO

1. O adoecer: Um olhar sobre a família..... 20
 - Vivendo a conjugalidade no adoecer.....32
2. O Acidente Vascular Cerebral - Doença repentina e incapacitante..... 36
 - O Sistema Nervoso - Estruturas acometidas nesse processo.....38
 - Etiologia, incidência e fatores desencadeantes.....44
 - Classificação, diagnóstico, prognóstico e tratamento.....47
3. Ser acometido por um AVC - As repercussões desse impacto na dinâmica familiar.....55
 - Ressignificando as perdas provocadas pelo AVC.....66

PARTE II: OBJETIVOS E METODOLOGIA DA PESQUISA

- Colocação do problema.....73
- Procedimento ético para inclusão dos participantes.....73
- Objetivos.....73
- Objetivo Geral.....73
- Objetivo Específico.....73
- Percurso metodológico.....74
- 1. Natureza da pesquisa.....74

2. Cenário da pesquisa: entrada em campo.....	74
3. Participantes.....	75
3.1 – Caracterização familiar dos participantes.....	80
4. – Instrumento para coleta de dados.....	83
4.1 - Procedimentos de coleta de dados.....	83
4.2- Procedimento de análise dos dados.....	84

PARTE III: RESULTADOS E DISCUSSÃO DOS DADOS

3. – Resultados e discussão.	86
3.1. – A percepção dos indivíduos após ser acometido pelo AVC em relação a:.....	87
3.1.1 - Relacionamento familiar;	87
3.1.2 - Relacionamento com o companheiro (a);.....	88
3.1.3 - Relacionamento íntimo com o companheiro (a);.....	90
3.1.4 - Lugar que ocupa na família após o AVC.....	91
3.2. - A percepção do cônjuge após o/a companheiro/a ser acometido /a pelo AVC em relação ao:.....	93
3.2.1 - Relacionamento familiar;.....	93
3.2.2 - Relacionamento com o companheiro (a).....	94
3.2.3 - Relacionamento íntimo com o companheiro (a).....	95
3.2.4 - Lugar que o companheiro (a) ocupa na família.....	96
3.3 - Percepção dos filhos após o genitor (a) ser acometido pelo AVC em relação ao:.....	98
3.3.1 - Relacionamento familiar.....	98
3.3.2 - Relacionamento com o genitor (a).....	99
3.3.3 - Lugar que o genitor (a) ocupa na família após o AVC.....	100
3.4 - As repercussões do impacto do AVC em cada família	
3.2.1 – Família Guaranis.....	103
3.2.2 – Família Tapajós.....	104
3.2.3 – Família Tabajaras.....	105
3.2.4 – Família Ianomâmis.....	106
3.2.5 - Família Potiguaras.....	107
3.2.6 – Família Tupinambás.....	108
3.2.7 – Família Carajás.....	109

3.5 – Análise dos dados sócio-demográficos à luz do impacto psicossocial causado pelo AVC.....	110
---	-----

PARTE IV: CONSIDERAÇÕES FINAIS

4.1 – Considerações Finais.....	118
---------------------------------	-----

REFERÊNCIAS	123
--------------------------	-----

APÊNDICES

Apêndice 1: Comitê de Ética em Pesquisa – CEP.....	131
Apêndice 2: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	132
Apêndice 3: Roteiro de Entrevista Semidirigida	134
Apêndice 4: Roteiro para a coleta dos dados sócio-demográficos (indivíduo acometido).....	135
Apêndice 5: Roteiro para a coleta dos dados sócio-demográficos (cônjuge).....	136
Apêndice 6: Roteiro para a coleta dos dados sócio-demográficos (filhos).....	137

RESUMO

O acidente vascular cerebral (A.V.C) é uma doença repentina e incapacitante. De acordo com a área afetada e a extensão da lesão, desencadeará várias seqüelas, sobretudo as de ordem motora, levando o indivíduo acometido à perda de sua independência e autonomia, trazendo prejuízo nas realizações das atividades de vida diária, lazer e trabalho, com repercussões importantes na qualidade de vida e na dinâmica das relações intra e extra familiares. O estudo em deslinde, é de natureza qualitativa e foi realizado com pacientes assistidos no ambulatório da Unidade de Terapia Ocupacional do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco, na cidade do Recife e objetivou identificar o impacto psicossocial que as seqüelas motoras decorrentes do AVC acarretaram no indivíduo em fase produtiva e suas repercussões na família. Participaram da pesquisa sete famílias, cujo genitor/a, compreendido na faixa etária de trinta e cinco à cinqüenta e quatro anos de idade, tenha sido acometido pela primeira vez pela patologia. A pesquisa também envolveu os cônjuges e filhos no total de vinte e sete participantes. Utilizamos para coleta de dados, uma entrevista semidirigida elaborada pela pesquisadora. A análise dos dados revelou sentimentos de perda, inferioridade, tristeza, raiva, medo, vingança, desejo de morte, decepção, e desamparo, os quais descrevem a vulnerabilidade que o indivíduo acometido e sua família agora vivenciam neste enfrentamento. Salientamos ainda, a importância família e dos vínculos estabelecidos no interior desta, no processo de acolhimento ao indivíduo enfermo, a qual poderá se unir, como também poderá se desestruturar. Neste estudo percebemos que as seqüelas motoras mobilizaram mudanças na dinâmica familiar, e que esta por sua vez se uniu no sentido de acolher o indivíduo acometido. Na dinâmica da relação conjugal, também identificamos ficar prejudicada em virtude do indivíduo acometido não ser percebido ocupando o mesmo lugar pelo companheiro/a, repercutindo também no relacionamento íntimo. Enfocamos, ainda a relação do indivíduo acometido com os filhos, onde pudemos constatar que referem perceber o genitor ocupando o mesmo lugar, embora alguns tenham passado a percebê-lo como filho.

Palavras chaves: acidente vascular cerebral; impacto psicossocial; fase produtiva e dinâmica familiar.

ABSTRACT

Cerebral vascular accident (A.V. C) it is a sudden and unably illness. In accordance with the affected area and the injury extension, the most varied of sequels will occur, over all, those of motor order, taking the injured individual to the loss of its independence and autonomy, bringing damage to the accomplishments of the activities of daily life, with important repercussions in the life quality and the dynamics of the intra and extra family relationship. The qualitative nature study ahead, was carried through in the occupational therapy clinic of the “Hospital das Clínicas – UFPE”, in Recife city and aimed to understand the psicossocial impact that the decurrent motor sequels of the AVC had caused to the individual in productive phase and its repercussions in the familiar scope. Seven families had participated of the research, whose genitors, aged between thirty five and fifty years, had been injured for the first time with the pathology. The research also involved the spouses and children, in the total of twenty seven participants. It was used for data collection, a semidirected interview elaborated by the researcher. The data analysis demonstrates the familiar structure importance in the confrontation of the pathology demands and the feeling of loss, inferiority, anger, fear, revenge, desire of death, disillusionment and abandonment, which shows the vulnerability and deterioration that the injured individual and its family now live in this battle. We still point out, the importance of the family and of the entails established in the interior of it, in the process of taking care of the injured individual, which can join the family, fact observed in the majority of the families in this study, or can also collapse the family. The research also describes how this injured individual perceives itself in the familiar dynamics, it describes the couple relationship dynamics, which we can note that also get harmed, in virtue of injured individual isn't perceived occupying the same place for his mate. We still focus, how the children had started to perceive the father/mother injured.

Key Works: Cerebral Vascular Accident; Familiar dynamics; and motor injury

RESUMEN

El accidente vascular cerebral (A. V. C) es una enfermedad repentina e incapacitante. De acuerdo con el área afectada y la extensión de la lesión, desencadenará varias secuelas, sobre todo las de orden motora, llevando el individuo acometido a la pérdida de su independencia y autonomía, trayendo perjuicio a las realizaciones de las actividades de vida diaria, ocio y trabajo, con repercusiones importantes en la calidad de vida y en la dinámica de las relaciones intra y extra familiares. El estudio en evidencia, es de naturaleza cualitativa y fue realizado con pacientes asistidos en el ambulatorio de la Unidad de Terapia Ocupacional del “Hospital das Clínicas” de la Universidad Federal de Pernambuco, en la ciudad de Recife y objetivó identificar el impacto psicosocial que las secuelas motoras en consecuencia del AVC han causado en el individuo en fase productiva y sus repercusiones en la familia. Participaron de la pesquisa siete familias, cuyo genitor/a comprendido en la faja etaria de treinta y cinco a cincuenta y cuatro años de edad, haya sido acometido por primera vez por la patología. La pesquisa también envolvió los cónyuges e hijos en el total de veintisiete participantes. Utilizamos para colecta de datos, una encuesta semidirigida elaborada por la pesquisadora. El análisis de datos desveló sentimientos de pérdida, inferioridad, tristeza, rabia, miedo, venganza, deseo de muerte, decepción y desabrimiento, los cuales describen la vulnerabilidad que el individuo acometido y su familia, ahora vivencian en este enfrentamiento. Evidenciamos todavía, la importancia de la familia y de los vínculos establecidos en el interior de esta, en el proceso de acogimiento al individuo enfermo, a lo cual podrá unirse, hecho observado en la mayoría de las familias en ese estudio, así como podrá desarticularse. Puntúa como el individuo acometido se percibe en la dinámica familiar, describe la dinámica de relación conyugal, a la cual también identificamos quedarse perjudicada en virtud del individuo acometido no ser percibido ocupando el mismo lugar por el compañero/a. Enfocamos , aún, como los hijos pasaron a percibir el/ la genitor/a acometido/a.

Palabras Claves: Accidente Vascular Cerebral; dinámica familiar; y secuelas motoras.

INTRODUÇÃO

INTRODUÇÃO

Viver... Esse fantástico processo em busca da vida não é apenas estar vivo, mas, sobretudo, estar bem, ativo, participante, elaborando projetos, lançando-se aos desafios, vivenciando trocas, desempenhando os mais variados papéis, ora ganhando, outras vezes perdendo, enfim, estabelecendo relações no âmbito intra e extra familiar. Todavia, ao longo do ciclo vital, o ser humano se depara com situações em que este "viver" parece ficar tão ameaçado, quando, sem esperar, fica doente e muitas vezes este adoecer se reveste de muita angústia e sofrimento diante da ameaça, e da incerteza de poder retomar a vida praxica. Isso se dá porque este adoecer poderá acarretar seqüelas por vezes tão complexas, como no caso do acidente vascular cerebral (AVC), limitando ou até mesmo impossibilitando este ser agora adoecido de gerenciar a sua própria vida.

Outrora esse indivíduo, até então “sadio”, solicitava algo ao seu corpo e este, em milésimos de segundos, “obedecia” e, de repente, esta relação muda. Agora, ele pede, espera e busca a possibilidade desse corpo sequelado poder atender ao chamado, ao apelo quando este indivíduo solicita: Deixe-me ir..., me deixe fazer acontecer.

O paciente seqüelado de acidente vascular cerebral, diante do corpo enfermo, vulnerável, frágil, observa-se dividido em duas partes: um lado com movimento e o outro lado com a seqüela motora e, portanto, sem movimento, tal situação gera medo, vergonha e impõe novos desafios para os quais não foi preparado e não sabe por onde começar a construção de novas etapas. Nessa situação, o paciente poderá buscar na família o apoio e o caminho para trilhar novas conquistas e desafios, o que leva a ter mais consciência da importância da unidade familiar, ou, até mesmo, constatar sua inexistência no contexto de sua vida.

O acidente vascular cerebral no Brasil, exceto São Paulo, é tido como a maior causa de morte em todos os estados (PY, 2002). De acordo com Bocchi e Ângelo (2005), a partir de 1996, o AVC vem se constituindo no Brasil como uma das principais causas de internações, incapacidades e mortalidade, superando até mesmo as doenças cardíacas e o câncer. A partir destes dados, estudo

acerca da patologia assim como nossa prática clínica realizada no ambulatório de Terapia Ocupacional do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Pernambuco, desde 1982, apresenta um quantitativo importante de pacientes com disfunções neuropsicomotoras decorrente do acidente vascular cerebral (AVC) sejam isquêmicos ou hemorrágicos. Por conseguinte, foi à experiência de trabalho como terapeuta ocupacional, acompanhando sistematicamente indivíduos com diversas seqüelas, decorrente dessa patologia, assim como a constatação da angústia vivida pela família quando do enfrentamento desse momento, o que nos motivou a investigar o tema.

Nesse sentido, temos lidado com: seqüelas motoras (com perda total ou parcial do movimento de um lado do corpo); seqüelas sensitivas (com diminuição ou perda da sensibilidade); seqüelas senso - perceptivas visual, auditiva e gustativa; seqüelas psicoafetivas (com diminuição da motivação e da participação em atividades e diminuição da interação social); seqüelas cognitivas (com prejuízo importante no que se refere aos aspectos relacionados à memória, atenção, concentração e raciocínio) e seqüelas que envolvem a área da linguagem.

Contudo, em nossa prática clínica observamos que as seqüelas motoras sempre foram as principais queixas referidas pelos indivíduos acometidos, em decorrência das limitações que estas trazem à realização das atividades de vida diária, além de expor o paciente em virtude da atitude postural, principalmente com relação aos membros superiores e inferior, sendo, muitas vezes, alvo de atenção. Tais limitações comprometem o desempenho da marcha, trazendo prejuízo ou até mesmo incapacidade de desenvolver atividades de auto cuidado, lazer e trabalho. E, para tornar a situação mais complexa, muitos pacientes estão em plena fase produtiva de suas vidas.

De acordo com Dejours (1994), o indivíduo produtivo é aquele que integrado culturalmente, apresenta boas condições de saúde, participando da elaboração necessária ao bom desenvolvimento da organização, da família, da comunidade em que vive e de sua própria vida enquanto responsável por si próprio.

Nesse estudo, chamamos indivíduos em fase produtiva aqueles que se encontram atuantes no seu dia a dia, inseridos no mercado de trabalho, vivendo o processo de aquisição com a chegada dos filhos pequenos, adolescentes ou, ainda, alguns se casando, gerenciando seus próprios negócios ou desenvolvendo seus projetos para uma melhor qualificação profissional, numa faixa etária abaixo de sessenta anos e em alguns casos, até mesmo sendo gestores da manutenção financeira da própria família, embora, esse último tópico não seja objetivo da nossa pesquisa. Desejamos sim, identificar o impacto que eclode na família quando, abruptamente, este indivíduo ao ser acometido por um AVC passa para uma posição, muitas vezes, de completa dependência numa situação até mesmo de desinvestimento na esfera profissional como é o caso quando a

seqüela motora acomete o hemisfério dominante em que as habilidades inerentes ao desempenho profissional, ficam total ou parcialmente prejudicadas.

E agora, que lugar esse indivíduo se vê ocupando na família? Como a família o percebe? Como ficam as relações intra e extra familiares? Que forma a conjugalidade passa a ser vivida? Que tipo de relação é agora estabelecida entre este indivíduo e seus filhos?

A partir dessas observações, evidenciamos a necessidade de ouvir esses indivíduos e suas famílias diante do processo de enfrentamento decorrentes desta nova situação. Consideramos ser esta escuta, de fundamental importância para compreensão do impacto causado pelas seqüelas do AVC.

Portanto, o processo terapêutico, à luz da terapia ocupacional com tal clientela deverá se utilizar de uma abordagem que contemple este indivíduo acometido de forma holística e não apenas centrando sua intervenção ou exclusivamente voltados aos aspectos mensuráveis clinicamente. Faz-se necessário identificar, sobretudo, as questões de ordem subjetiva que agora são mobilizadas, as quais serão fundamentais para que este indivíduo e sua família possam ser entendidos na sua singularidade e pluralidade. Assim sendo, o terapeuta ocupacional deverá buscar instrumentalização científica, através do conhecimento das diversas disciplinas e outras bases teóricas, dentre as quais valer-se da psicologia enquanto área científica que estuda o comportamento do indivíduo em sua singularidade e na sua interação social.

Diante desta justificativa, o presente estudo teve por objetivo geral identificar as repercussões ocasionadas na família, conseqüente ao impacto psicossocial das seqüelas motoras no indivíduo em fase produtiva decorrentes de um acidente vascular cerebral.

A escrita dissertativa está dividida em quatro partes descritas abaixo:

A primeira parte: contempla o referencial teórico, cujo primeiro capítulo apresenta aspectos gerais inerentes ao adoecer e suas repercussões na família, abordam considerações acerca da conjugalidade quando um dos cônjuges adoecer. O segundo capítulo faz referência aos aspectos anátomos patológicos das estruturas neurológicas acometidas quando do acidente vascular cerebral, etiologia, incidência, fatores desencadeantes, diagnóstico, prognóstico e tratamento da doença. E, por último, o terceiro capítulo descreve considerações acerca do impacto que o acidente vascular cerebral acarreta na dinâmica familiar quando o integrante é acometido. Pontua também, a possibilidade de ressignificação das perdas que o indivíduo acometido pelo acidente vascular cerebral e sua família vivenciam.

A segunda parte: envolve a especificação dos objetivos e os procedimentos metodológicos adotados no processo de intervenção.

A terceira parte: corresponde aos resultados e discussões dos dados e uma busca da

articulação dos mesmos com o referencial teórico apresentado. Descreve a percepção de cada família em relação ao acidente vascular cerebral, bem como, uma identificação acerca dos dados sócio-demográficos e o impacto psicossocial por eles revelados.

A quarta parte: diz respeito à apresentação das conclusões apontadas pela investigação e de sugestões de outros possíveis estudos que lhe dêem continuidade e aprofundamento.

Esperamos que os resultados da presente dissertação venham servir de instrumento para profissionais que atuam com pacientes com essa patologia, assim como, despertar o interesse científico no meio acadêmico à luz dessa temática.

PARTE I
REFERENCIAL TEÓRICO

1. O ADOECER: UM OLHAR SOBRE A FAMÍLIA

**O homem só adoece na totalidade.
Mesmo se a doença for localizada
o ser humano expressa:
Eu estou doente.
RENATO DEL SANTI
citado por (SILVA, 1989 p. 89).**

Ao refletirmos acerca do adoecer e suas repercussões no âmbito da família, observamos que as pessoas inseridas nesse contexto, são envolvidas em uma teia intrigante de comportamentos e reações. As diferentes maneiras de agir, mantém uma relação direta com a forma que o “estar doente” é percebido por cada um.

Por muitos séculos, a doença foi considerada como um estado de possessão por um ser maligno, ou como um castigo aplicado por um poder sobrenatural a um ser desviante ou impuro (CANGUILHEM, 2005).

Para Cardoso (1998), o adoecer é uma experiência física e subjetiva, envolvida em complexa rede de sentimentos que norteiam os indivíduos na procura de significados. A pessoa tenta compreender o que se passa com ela a partir das indagações: Por que comigo? O que fiz? Como será minha vida? Quais as conseqüências?

De acordo com Botega (2002), as ameaças e frustrações que acompanham o adoecer, poderão ser tão intensas as quais repercutirão como uma situação de fracasso, o que poderá fazer com que o indivíduo enfermo fique tão enraivecido pela condição que agora se apresenta, passando a desenvolver comportamentos que poderá até afastar as pessoas dele.

Autores como Dethlefsen e Dahlke (1999 p. 17) referem que “a doença representa um estado do ser humano que indica na sua consciência que ela não está mais em ordem, ou seja, sua consciência registra que não há mais harmonia.” Esse desequilíbrio interior é então manifestado no

corpo como um sintoma, levando-nos a compreender que o sintoma constitui, portanto um sinal e um transmissor desse desequilíbrio, exigindo, com a instalação da doença que lhe preste atenção. Nesse sentido, os autores referem que:

O sintoma passa a ser um indicador de que algo está faltando a este indivíduo, pois se nada estivesse faltando ele estaria sadio, perfeito e íntegro. O autor completa: Quando algo falta a saúde, ela não está sadia, está doente. Essa doença se manifesta no corpo como sintoma. Então o que se tem é a comprovação de que algo nos falta. Falta consciência e, portanto tem-se um sintoma. (DETHLEFSEN e DAHLKE, 1999 p. 17).

De acordo com o autor, o indivíduo vive no sintoma aquilo que lhe faz falta. O sintoma faz uso do corpo como ferramenta para a pessoa tornar-se outra vez um todo. “Ele é o substituto físico que falta a alma” e conclui: “Através dos sintomas os homens tornam-se honestos, uma vez que se torna visível àquilo que eles reprimiam” (DETHLEFSEN; DAHLKE, 1999 p. 45 e 46).

Apple (citado por Helman. 2003), chama atenção no sentido do quanto é perigoso definir um sintoma como doença somente a partir do momento em que este interfere no desempenho das atividades de vida diária do indivíduo, ou mesmo quando se trata de uma queixa recente. O autor salienta os casos das doenças silenciosas. Como por exemplo, o câncer. Balint (1975) ressalta o quanto seria mais fácil para os profissionais que cuidam da saúde se a instalação de determinadas doenças causassem dor, incomodo, tremor.

Compreendemos que talvez seja porque a partir do momento em que o corpo se apresenta enfermo, impossibilitado de conter sua dor, traz a denúncia que algo errado está acontecendo. Ou seja, expõe o indivíduo, e conseqüentemente, solicita não apenas dele, mas do bloco social em que se encontra inserido, que se envolva, que faça alguma coisa até mesmo desenvolver medidas emergenciais dependendo da complexidade que o adoecer apresenta.

A doença, conforme pontuam Santos e Sebastiani (2001), surge como uma agressão que deve ser identificada, analisada e, sobretudo, combatida. E, para isto, existe uma série de especialidades, instrumentos terapêuticos os mais sofisticados dotados para este fim.

Todavia, o que muitas vezes observamos no cotidiano, é que todo esse aparato é voltado apenas para a doença em si, o órgão, o membro ou até mesmo para uma parte dele, não sendo observado este ser adoecido, não compreendendo que este ser tem uma história pregressa, individual, familiar e que tem sua inscrição no social. Ainda de acordo com os autores, o adoecimento suscita um momento de crise, não só para o indivíduo que o vivencia, mas para toda família, pois ela é o primeiro grupo de relações no qual ele está inserido.

As reações resultantes deste momento são as mais diversas quando muitas vezes este indivíduo é surpreendido ao receber um diagnóstico, que revela a existência de algo errado com sua saúde e que sua vida corre perigo. Seu corpo até agora “perfeito” poderá ficar com seqüelas, ou

seja, no adoecer a independência e a autonomia encontra-se ameaçada, trazendo repercussões nas suas relações intra e extras familiares, comprometendo até mesmo a qualidade de vida dos envolvidos.

Entendemos, portanto que as mobilizações desenvolvidas estarão atreladas à percepção que o indivíduo, em determinado período da vida, tem de si mesmo, pautada em sua história de vida, seu contexto social, cultural, econômico, religioso, político, suas experiências anteriores e seus vínculos estabelecidos. Esses desconfortos vão variar de indivíduo para indivíduo, conforme sua subjetividade, de família para família, segundo suas características, trazendo assim, as mais diversas respostas perante tal enfrentamento.

De acordo com Dethlefsen, Dahlke (1999), a idéia que dada a imprevisibilidade que o momento representa, este indivíduo agora adoecido e sua família podem se sentir perdidos no labirinto da doença, passando a viver uma atmosfera de insegurança e ansiedade, levando-os a fazer questionamentos diante de um futuro incerto.

Estes autores ainda acrescentam que, de acordo com a gravidade da doença e a forma com que ela se apresenta, poderá afastar o indivíduo agora enfermo do convívio familiar, social, do seu trabalho, isolando-o do seu meio ambiente. Todavia, parece que nem sempre o adoecer é vivido como um momento de pesar, para alguns pode representar uma oportunidade de obtenção dos mais diversos lucros.

Segundo Balint (1975, p. 216-217), para determinadas pessoas o ficar doente constitui um golpe nefasto, enquanto que para outras um alívio. Esses indivíduos têm a vida como uma conotação árdua, esgotadora que os frustra e deprime enquanto que para outros indivíduos, as doenças ainda que por mais sutis que sejam, passam a ser valorizadas de forma exagerada e desta forma eles encontram na doença uma “oportunidade para retrai-se e cuidar de si mesmo”.

Continuando, o autor faz referência de que a doença poderá ser vivida como fonte de gratificação sendo uma oportunidade que:

Permite ao paciente retirar-se dos diversos tipos de relações insatisfatórias ou frustrantes, exigentes ou espoliativas [...] ou ainda a doença seria o caminho facilitador para obtenções de ganhos secundários e desta forma também gratificar-se [...] A doença do mesmo modo que outra condição humana pode ser utilizada para obter algo que o indivíduo considere útil ou valioso. (BALINT, 1975, p.216 e 217).

Os autores Santos; Sebastiani (2001) ainda acrescentam que em alguns casos o Ser doente passa a receber tratamento diferenciado, ter privilégios e atenção de todos e, portanto utiliza deste estado de Ser doente como forma de estabelecer relações com o que o cerca e assim obter benefícios.

... o Ser doente não quer ficar bom pra desejar a atenção do tratamento que é dado por amigos, parentes, pois vem compensar o desespero existente. Essas atenções ao Ser doente são encaradas como privilégios, tendo a sensação íntima de satisfação, reduzindo sua angústia ou criando um desejo de exploração de carinho. (SANTOS; SEBASTIANI, 2001, p. 149)

Lafayette (2007) também, corrobora tais afirmações quando pontua: os ganhos secundários podem dificultar que o paciente melhore ou se adapte à nova rotina, pois, ele associa que apenas permanecendo doente pode usufruir de tais benefícios. O paciente permanece num estado frágil e vulnerável como forma de obter ganhos, como carinho de amigos e familiares e pode fazê-lo também como forma de não retornar às suas atividades cotidianas, caso elas sejam estressantes ou desagradáveis.

É interessante acrescentar, que assim como o Ser doente faz uso desses mecanismos para permanecer nessa condição, às vezes, a família é que tem dificuldade em “dar independência” ao paciente mantendo-o numa condição de Ser doente, adotando, portanto, uma conduta de superproteção e desta forma subestimando as potencialidades do seu integrante adoecido.

E com isto, não oferecem oportunidade para que o paciente tente realizar pequenas tarefas sozinho, deixando de estimulá-lo para que este adquira autoconfiança; e desta forma readquira sua independência, sua autonomia, enfim seu retorno às atividades de auto-cuidado, trabalho e lazer que antes do adoecer desenvolvia.

Há casos, ainda conforme pontuam Baliero e Cerveny (2004), que em decorrência da doença e da gravidade da mesma, a família se mobiliza de tal maneira que passa a ser viver em função daquela problemática, os outros problemas tornam-se periféricos e a família passa a viver apenas em função da doença.

Outras vezes, em decorrência do adoecer daquele indivíduo, a família passa a melhor se organizar tentando desenvolver uma atmosfera de maior harmonia no relacionamento entre seus membros, e desta forma, a condição de doença deste integrante, passa a ser o elemento que mantém essa família unida, comportamento esse que “alimenta” a permanência da doença ou de suas seqüelas.

Santos e Sebastiani (2001) reportam-se a situações em que o paciente contribui significativamente para o estabelecimento de uma cronicidade da doença, referem:

... Muitos pacientes que têm um longo período de internação procuram manter a cronicidade da doença, muitas vezes a fim de obter cuidados que fora do ambiente hospitalar não teria, ou mesmo por sentirem necessidade psicológica intensa de viver dramaticamente um estado crônico, que parece ser indispensável ao seu funcionamento existencial (SANTOS; SEBASTIANI, 2001, p. 149).

De acordo com Melo Filho (2004), em outros casos, o doente é tido como causador de todos os problemas familiares, e, desta forma o doente passa a ser o “bode expiatório” sendo responsabilizado pelas dificuldades da família.

O mesmo autor, ainda comenta que a família é um organismo dinâmico que dependendo das variáveis que incidam sobre este organismo, ela desenvolve movimentos diferentes, ou seja: o adoecimento pode aparecer como uma ameaça à todo o grupo familiar, conseqüentemente, a família se depara com duas tarefas: cuidar deste integrante adoecido bem como, lidar com as emoções que envolve este momento, muitas vezes, inconscientemente, passando a transformar as relações entre seus membros. De acordo com o lugar afetivo em que este indivíduo agora adoecido ocupa no grupo familiar, vários comportamentos, várias reações serão desenvolvidas pela família.

Melo Filho (2004) também acrescenta que a família ao se deparar com a doença, vivencia três fases: a primeira, quando no momento em que recebe o diagnóstico, sendo esse na maioria das vezes o momento mais crítico,

A segunda fase diz respeito ao desenvolvimento da doença e a possível internação podendo haver até acomodação dos familiares, talvez em razão da confiança depositada ou, por se sentirem impotentes ou por não ter o conhecimento específico e daí delegarem a este “outros” tal assistência.

E uma terceira fase, no momento quando se depara com a resolução do adoecer. Seja a cura, ou constatação de que não há possibilidade de reverter o quadro, ficando com a seqüela ou até mesmo com a perda desse integrante.

Para Helman (2003), o processo do adoecer envolve não apenas experiências subjetivas de mudança física ou emocional, como também a confirmação dessas mudanças por parte daqueles que mantém relação com este indivíduo adoecido.

Dando continuidade à linha de raciocínio, o mencionado autor também faz referência quanto às diferenças até mesmo de classes sociais, gêneros, regiões, quanto as diferentes formas de expressar o sofrimento ante o adoecer.

Continuando, o autor também chama atenção para as doenças ditas populares em todo o mundo, as quais não representam apenas o conjunto de sinais físicos e sintomas,

Elas possuem também uma série de significados simbólicos - morais, sociais, ou psicológicos para suas vítimas. Em alguns casos ligam sofrimento do indivíduo a mudança no ambiente natural ou de efeitos produzidos por forças sobrenaturais. Em outros casos o quadro clínico da enfermidade é uma forma de expressar de maneira culturalmente padronizada que a vítima está em conflitos sociais tais como desarmonia com a família, amigos ou vizinhos (HELMAN, 2003, p. 119)

Observamos, entretanto que em algumas culturas os indivíduos são tolhidos de expressarem seus desconfortos diante do adoecer, quando estes são tidos como poli queixosos.

Neste sentido, Helman (2003) adverte que um mesmo sinal ou sintoma pode ser interpretado de diferentes maneiras, podendo ser considerado como um problema para uns, e para outros, sinônimo de normalidade. Tudo isto, tem como base o conceito de saúde subjacente, o qual inclui elementos sociais, emocionais e comportamentais.

O mesmo autor pontua que a Organização Mundial de Saúde, preconiza que o conceito de saúde deve ser compreendido como um bem-estar físico, mental e social e não simplesmente ausência de doença.

Todavia, observa-se que este conceito é modificado, compreendido, interpretado e vivenciado de diferentes maneiras de acordo com as classes sociais. Variando, conseqüentemente, a forma de acolhimento deste indivíduo com sua enfermidade.

Portanto, a partir do enquadramento “estar doente” é solicitado ao indivíduo enfermo uma série de preceitos ao mesmo tempo em que é delegada àqueles que neste momento o acolhem, certas obrigações, condutas, e dependendo da demanda que envolve este adoecer, irá solicitar desses seus próximos, mais precisamente da família, uma adequação dos papéis por parte de seus integrantes à nova realidade.

Reportando-nos a Lidchi et Eisentein (2004) os quais referem que a família tem a função de cuidar dos aspectos do desenvolvimento de seus membros que no âmbito interno, como para aspectos voltados à adaptação à sociedade e à preservação de sua cultura. E desta forma acrescentam: À família caberá a função de cuidar dos filhos, até que estes sejam inseridos independentes à sociedade, apoio e segurança para cada um dos membros, bem como a transmissão de valores que serão norteadores das expectativas para processos futuros, sendo estas também adaptadas de acordo com a realidade atual.

Ainda de acordo com os autores citados, é através do equilíbrio entre a proteção e a autonomia que a família oferece que irá desenvolver em seus membros a auto-estima, a autoconfiança e valorização como pessoa, com direito de ter saúde no seu grupo social, transmitindo e nutrindo valores relativos à preservação da vida e à prevenção de doenças.

A família, conforme defende Souza (1997), é um sistema vivo, possuidor de um ciclo vital (nasce, amadurece e morre), podendo ou não dar origem a uma nova família. Compreendemos, portanto que sendo a família um sistema vivo, ela vivencia trocas, influencia e é influenciada pelo meio ao qual se encontra inserida, como forma de garantir seu funcionamento.

Percorrendo a história da família, a identificamos como um fenômeno social ativo, com significativa capacidade de adaptação, assim também exerce resistência em decorrência das mudanças peculiares de cada período que ela vivencia.

Atualmente, a família apresenta novas configurações, outros arranjos familiares, diversificados, diferentes do tradicional. E desta forma, temos a família divorciada, recasada, monoparental, homoparental e socioafetiva. Contudo, é importante lembrar, que o que vai unir a família não são apenas as dimensões de ordem biológica, pois nessa relação, há ligações afetivas e subjetivas. As famílias formadas por adoção constituem um exemplo.

Cervený (1997) também acrescenta que ao longo do ciclo vital a família passa por diferentes fases, embora não rigidamente circunscritas, onde observa-se: as fases de aquisição, adolescente, madura e fase última. Contudo, independente do arranjo familiar, da fase em que a família esteja vivendo, é de fundamental importância que o indivíduo doente possa identificar sua família e saiba que pode contar com ela.

Roland (1998) descreve que conforme a tipologia psicossocial da doença, a família poderá apresentar diferentes respostas para cada fase e tipo de enfermidade. De acordo com o autor as patologias de início agudo exige um ajustamento mais rápido do que aquelas com o curso gradual. Quando o surgimento é agudo, responderão melhor as famílias que toleram estados afetivos mais intensos, que têm mais flexibilidade na troca de papéis. Enquanto que quando o curso é progressivo, este permite um período de adaptação. Entretanto a tensão e a expectativa da evolução da patologia exigem adaptação contínua, em função das limitações que podem ocorrer progressivamente e, desta forma, levar a família a um esgotamento físico e psicológico.

Ainda conforme o autor mencionado, durante seu desenvolvimento a família, estará sendo influenciada por forças que impulsionam seus membros para o meio interno ou externo, ou seja, movimento centrípeta quando os membros estão mais voltados para o convívio familiar (aqui as diferentes gerações se aproximam) e o movimento centrífuga quando os membros se afastam da casa.

Dando continuidade ao pensamento do autor, a doença funciona como uma força centrípeta e desta forma há um proceder no sentido de que os membros se voltem à satisfação das necessidades do membro enfermo. Porém, se a doença ocorre quando a família está vivendo um movimento centrípeta, esse período pode ser prolongado.

A doença, seja de que natureza for, ou o movimento que a família esteja vivenciando, representa um momento de desestruturação tanto para a própria família como para o paciente. Por outro lado, muitas mudanças são desencadeadas na vida do doente, que vão repercutir de diferentes maneiras na família. De acordo com Baliero e Cervený (2004), o enfrentamento de doenças, traumas ou perdas poderão levar a família a ficar sintomática a ponto de se desorganizarem severamente. Este momento é vivido com muita inquietude, tanto por parte da família como pelo integrante acometido.

Neste sentido as autoras acrescentam:

Doença e família não configuram, portanto uma relação fácil de ser vivida e nem de ser replicada, pois ambas estão imersas em uma história antiga, inserida em culturas e realidades diversas, emaranhadas com outros sistemas circundantes e, por isso devem ser pausada dentro dessa diversidade. Acreditamos que só um olhar interdisciplinar pode dar conta dessa relação tão especial (BALIERO; CERVENY, 2004, p. 160).

As narrativas de dor, perdas e sofrimento vividas no adoecer expressam o quanto este momento mobiliza sentimentos, reações, atitudes, que revelam a vulnerabilidade e o desgaste que o indivíduo agora adoecido e sua família enfrentam.

Em contato com a prática clínica, observamos que a família participa da impaciência do integrante quando a doença provoca a dor, edema (inchaço), rigidez das articulações, diminuindo, dificultando ou até mesmo impedindo a realização de movimentos, deixando em seu corpo cicatrizes em forma de deformidade com repercussões na sua locomoção, higiene pessoal, até mesmo na capacidade de se alimentar com as próprias mãos. Tal condição leva o indivíduo acometido a uma situação de quase completa dependência, o que compromete sua auto-estima, interação social, e fundamentalmente, afeta negativamente sua qualidade de vida.

Há casos que, em decorrência do adoecer, o integrante perde as suas potencialidades não apenas com relação a aspectos de ordem motora, mas, também aos de ordem cognitiva, onde memória, atenção, concentração e capacidade de desenvolver papéis ficam comprometidas, e como consequência acarretará dificuldades em gerenciar sua própria vida; levando à perda de sua autonomia. Enfim, assistimos as angústias de familiares quanto ao fato de se sentirem impotentes de atenuar ou minimizar a evolução da doença.

Para Baliero e Cerveny (2004), as doenças podem desencadear crises familiares quando alteram de forma expressiva a dinâmica e as funções dentro da família. Momentos como a hospitalização de seus membros altera significativamente a relação entre seus membros, não raras vezes a família se vê tolhida pela rotina hospitalar em seu desejo de ficar mais perto do seu ente adoecido levando a enfrentar situações de ansiedade, angústia, incerteza e o medo quanto ao diagnóstico e prognóstico da doença.

Ismael (2004) afirma que durante o decurso da doença, a família passa a viver profundo sofrimento emocional, por vezes por longo tempo, lidando com a expectativa de um desfecho de uma situação, em que muitas vezes a ameaça da morte desse integrante é iminente, principalmente quando se faz necessário a permanência numa unidade de terapia intensiva (UTI).

Para Ismael (2004), a U.T. I ainda é vista como um local estigmatizado, no sentido que a pessoa que ali está sendo assistida encontra-se em estado grave e, portanto com grande possibilidade de vir a morrer.

“Quando um paciente é encaminhado a uma unidade como e U.T. I há uma quebra do vínculo, o que pode gerar um maior descontrole emocional.” (ISMAEL, 2004, p. 252).

Ainda de acordo com o autor, da mesma forma que o paciente sente uma brusca ruptura com seu meio e sua rotina, a família também tem essa sensação de ruptura no sua dia a dia acompanhada por um sentimento de desagregação familiar, percepção de descontinuidade da sua história de vida.

Molter (1979) apud Ismael (2004), faz referência ao fato de o quanto se faz necessário em situações como estas, a manutenção dos vínculos familiares e como são salutares, para ambas as partes. O contato da família com seu integrante adoecido diminui o nível de ansiedade, principalmente quando se trata da primeira vez que a família enfrenta tal situação.

O mesmo autor ressalta a necessidade por parte da família de ver o paciente repetidas vezes, ou mesmo quando sentir vontade. Esta é uma das maneiras utilizadas pela família, na busca de reconstruir o vínculo afetado pela enfermidade, desta forma, suprir a angústia causada pela falta de controle existente quando o paciente não se encontra no âmbito alcançado pelo seu campo de visão.

Compreendemos, portanto, que o processo de hospitalização pode ser entendido como um momento de crise para a família, vez que causa ruptura do que vinha sendo “normal” na dinâmica familiar. Nesse sentido, Ismael (2004) afirma que não só a família como também o paciente pode lançar mão de mecanismos de defesa para evitar a dor psíquica tais como:

- Negação → mecanismo de defesa em que a família/paciente ganha tempo para se adaptar a situação nova (doença);
- Raiva → é o momento em que não se pode mais negar a existência do fato;
- Negociação → promessas, acordo, visualizando mudanças de valores ou até mesmo se achar culpada, necessitando de sua sobrevivência para que possam se redimir;
- Depressão → entendida como fase de tristeza, solidão, em que se elabora o luto antecipatório;
- Aceitação → a família e paciente aceitam o fato, sem maior sofrimento emocional.

A mesma autora adverte para os pactos de silêncio estabelecidos quando do enfrentamento de doenças graves, onde a família se mobiliza de maneira a evitar que o paciente ou até mesmo algum membro da família venha a tomar consciência da fragilidade de determinados quadros clínicos. Esta ainda acrescenta que a forma pela qual a família vivencia a gravidade da doença, depende do tipo de doença que acometeu o paciente, e da forma como a família dá sentido a este acontecimento.

Lafayette (2007) defende que diante de uma doença a família que poderá se sentir perdida, não sabendo como agir, podendo apresentar comportamentos de aproximação do doente ou de afastamento. A autora acrescenta que o doente poderá ficar isento das responsabilidades e atividades que desenvolvia anteriormente do adoecer, levando-o até mesmo a ficar isolado da convivência com os seus.

Alves (2004) salienta de que da mesma forma que a família pode expressar o desejo de acolher, estar junto, enfim até mesmo superproteger seu integrante adoecido, ela pode também abandoná-lo. O familiar adoecido pode representar para seu grupo num momento como este, uma “reliquia”, como pode também ser percebida como um “trambolho”.

No aspecto “reliquia” a família se mobiliza como um todo e para tudo que se faz necessário (dentro de suas possibilidades e lutam pela vida do seu integrante e pelo seu restabelecimento pleno). No aspecto “trambolho”, abandonado seja num hospital sem visita, ou confinado no seu quarto ou em um canto da casa, é esquecido e seus familiares sem verbalizar transmitem-lhe o desejo de sua morte.

Santos e Sebastiani (2001) pontuam que a pessoa hospitalizada vivencia experiências emocionais tais como: ansiedade, medo, fantasias mórbidas, assim como experimenta sentimentos difíceis, como sejam: sensação de fragilidade, desamparo, podendo até mesmo apresentar comportamentos agressivos.

Em decorrência de todo esse grau de reações psicológicas que o paciente apresenta, ele terá a necessidade de se sentir amparado e protegido, sobretudo por aqueles representantes que anteriormente desenvolviam esse papel. E, sendo a família na maioria das vezes, esse sistema estruturador dos vínculos quanto aos referenciais de segurança, esta terá uma importância fundamental, neste momento.

A família passa a ter um papel de suma importância nesse processo de adaptação, lidando com a ruptura do convívio rotineiro com seu integrante, podendo, também, responder de maneira “desequilibrada”, pois, perde de forma temporária, ou até mesmo definitiva um dos seus pontos de referência e sustentação.

Ainda de acordo com os autores supracitados, toda essa crise provoca grandes mobilizações no sistema familiar que assim como o doente tentará buscar formas adaptativas objetivando superar o conflito. A família, portanto, se depara em um momento de muita fragilidade, com sua estrutura ameaçada e como tal, poderá mobilizar comportamentos os mais variados não só em relação ao seu integrante adoecido, mas também, no tocante ao corpo profissional envolvido nesse processo.

Nesse sentido, Santos e Sebastiani (2001), referem que a família apresenta três níveis de reação:

No primeiro, o sistema se mobiliza na busca de resgatar seu estado anterior. Momento este vivido quando se recebe o diagnóstico e em que se dá a intervenção, ocorrendo toda uma mobilização no sentido de favorecer a recuperação do integrante adoecido, e a tentativa de tentar reintegrá-lo ao mesmo lugar que antes ocupava no sistema;

No segundo nível de reação, a família poderá ficar paralisada frente ao impacto da crise como se estivesse vivendo um estado de choque, sendo que esta unidade é diretamente proporcional ao grau de importância que este integrante exercia na manutenção do equilíbrio dessa família, bem como o grau de maturidade que ela (enquanto grupo) apresenta. E desta forma a família passa a ser uma carga para o paciente, que na busca de tentar poupá-la, o integrante adoecido pode até mesmo não revelar o real estado de sua saúde à equipe de profissionais que o assiste, com o objetivo de receber alta e assim voltar pra casa e “cuidar” dos seus. Os familiares na tentativa de obter seu integrante de volta ao convívio familiar e cumprindo seus papéis poderão desenvolver condutas com atitudes de barganha. O desejo maior é ter esse integrante de volta, a qualquer custo, embora que para isto possa até mesmo por em risco a vida deste.

O terceiro nível de reação é aquele vivido, quando a família identifica que pode obter ganhos com a crise e procura mantê-la. Neste caso, a família passa a estabelecer um relacionamento com o enfermo de tal maneira que ele só obtém sua atenção se agir e responder como na condição de doente. E, assim, mesmo após a alta hospitalar e remissão dos sintomas, continua sendo de “ex-doente”. Em consequência, este integrante adoecido percebe-se não mais ocupando o seu lugar no grupo familiar, passando só a fazer parte “dessa família” se aceitar seu novo papel, o de “ex-paciente”.

... As dificuldades que o paciente irá encontrar para se adaptar a nova realidade com seus limites e perdas inerentes vai ser acrescida de toda “conspiração” do sistema, o que pode agravar o estado clínico deste e/ou leva-lo a atos destrutivos inconscientes (SANTOS; SEBASTIANI, 2001, p. 167).

De acordo com os mesmos autores, o adoecer poderá apresentar quadro clínico que se arrasta por meses, ou anos seguidos como nos casos das doenças crônicas em que em consequência este integrante adoecido sofre não apenas com a dor física, as dificuldades ou limitações de movimento, rigidez articular, deformidades que a doença acarreta, mas a dor das perdas ao longo de sua existência, por ter sua vida prejudicada pelo adoecer e, que consequentemente afeta todo corpo familiar no decorrer do tempo.

Acerca da doença crônica, Gomes (2004) ressalta: “A doença crônica não se limita ao paciente e aos órgãos afetados, mas atinge toda família, altera a vida social, as atividades, os

sentimentos, as relações pessoais e profissionais tanto do doente quanto dos seus familiares.” (GOMES, 2004, p. 130).

Em decorrência da evolução clínica de uma doença crônica, o paciente poderá passar a viver grandes períodos de internações, fato este, que o leva a vivenciar uma série expectativas a esses momentos.

Reportando-nos a Santos e Sebastiani (2001), estes referem que o diagnóstico de uma doença crônica faz suscitar a questão da morte, não apenas para o paciente, mas também, para os que lidam com ele, pois, à medida em que o tempo passa e o seu estado piora, as perspectivas de que a doença desapareça ficam cada vez mais distantes e conseqüentemente, se aproximando da morte, ficando entendido, o quanto a família será mobilizada, fazendo emergir sentimento de perda maior, podendo até mesmo vivê-la de maneira antecipada.

Rolland (1998) registra que a antecipação de uma perda, vivida pela família em decorrência de uma doença física, pode vir a ser tão dolorosa quanto à morte afetiva de um de seus integrantes.

De acordo com o autor a antecipação de uma perda desencadeia uma série de respostas emocionais antecipadas tais como ansiedade de separação, tristeza, solidão existencial, raiva, desapontamento, ressentimento, culpa, exaustão e desespero. “Elas podem ensaiar repetidamente o processo da perda e cenários imaginários de sofrimento e provação. Estas emoções complexas podem influir poderosamente na dinâmica da família à medida que esta tenta se adaptar à perda imaginária” (ROLLAND, 1998, p. 167).

O mesmo autor ainda acrescenta que diante das perdas à longo prazo poderá ressurgir na família sentimentos anteriores de perda antecipadas, as quais as famílias achavam que já haviam “elaborado”. Contudo, um luto intenso poderá ocorrer quanto às oportunidades e experiências que até podem ter sido antecipadas, mas que agora precisam ser abandonadas definitivamente. “Os membros da família muitas vezes precisam fazer o luto da perda de sonhos e esperanças futuras” (ROLLAND, 1998, p.167).

Reportando-nos ao mesmo autor, este assegura que as ameaças de perdas decorrentes do adoecer irá afetar a família de diferentes formas, de acordo com o momento do seu ciclo vital. E, portanto, acometendo um integrante na infância ou até mesmo na vida adulta, estas repercutirão no relacionamento conjugal daqueles que lidam com a situação, ficando ainda mais complexo quando um dos cônjuges adoecer.

Desta forma, passaremos agora a nos deter na compreensão de como se dá a convivência conjugal no processo do adoecer.

1.1 A vivência da conjugalidade no processo do adoecer

O relacionamento conjugal ao longo do tempo sofreu profundas transformações e vários fatores estiveram presentes neste processo, e produziu diferentes demandas na composição e na dinâmica familiar. Tais mudanças ocorreram a partir da privatização dos espaços físicos unindo seus membros, conduzindo-os a uma convivência mais íntima, a um reconhecimento mútuo, levando-os à vivência de impasses, conflitos, prazeres, discórdias enfim toda uma gama de sentimentos oriundos desta intimidade, construída com o recolhimento da família das ruas e praças, distanciando-se da vida coletiva como forma defensiva de se proteger de estranhos e dando lugar à intimidade do grupo familiar.

Para Áries (1981, p. 10).

A família antiga tinha por missão-sentida por todos - a conservação dos bens a prática comum de um ofício, a ajuda mútua cotidiana num mundo em que o homem e mais uma mulher isolados não poderiam sobreviver, e ainda nos casos de crise, a proteção da honra e da vida. Ela não tinha função afetiva. Isso não quer dizer que o amor estivesse sempre ausente: ao contrário ele é muitas vezes reconhecível, em alguns casos desde o noivado, mas geralmente depois do casamento, criado e alimentado pela vida comum. Mas (e é isso o que importa) o sentimento entre os cônjuges, entre pais e filhos, não era necessário à existência nem ao equilíbrio familiar: se ele existisse tanto melhor. (ARIES, 1981, p. 10)

Conforme pontua Gomes (1998), estudos realizados por antropólogos nas diversas civilizações identificam que quem determinava o casamento era a estrutura de parentesco, que gerava um poderoso conjunto de normas. Sendo, assim, as pessoas tinham parceiros pré-determinados, uma vez que o casamento se realizava com base nas relações familiares de seus pais.

Um outro fator importante para essa mudança foi o advento da Revolução Industrial e o surgimento do capitalismo, como assinala a autora: “emerge uma nova forma de casamento envolvendo uma escolha, não era mais automático e universal, arranjado por outros” (GOMES, 1998, p. 36). Difundia-se o sistema Malthusiano que se baseava na premissa de um profundo afeto entre marido e esposa. Essa forma de casamento gerou uma nova estruturação nas famílias, que abandonaram a idéia de família numerosa, pois a recompensa econômica diminuiu uma vez, que os filhos não partilhavam seus bens com os pais. Surgindo assim a família nuclear, com uma nova visão de convivência.

Conforme refere a mesma autora, o casamento hoje não tem mais a característica da universalidade e indissolubilidade, valoriza-se a escolha do parceiro, o relacionamento afetivo e sexual. Ele, ainda conserva as diferenças de gênero, por exemplo, identificando o homem como

provedor da família e a mulher responsável pelo amor e educação dos filhos. Embora se propague um discurso igualitário de papéis e divisões de tarefas, a mulher está sempre sobrecarregada por um segundo turno de trabalho e uma desvalorização salarial.

Observamos que o casamento é uma instituição que vem mudando ao longo do tempo à medida que mudanças sociais, políticas e econômicas ocorrem. Como refere Gomes (1998) o casamento sofreu várias modificações.

Nos tempos atuais, a relação conjugal tornou-se mais transparente e vulnerável às mudanças. Como pontua Costa (2000), o casamento atualmente é um ato de vontade, regido pelas necessidades e anseios de prazer e realização estabelecidos livremente pelo casal.

Costa (2000) também acrescenta que o relacionamento conjugal se dá quando se encontra a pessoa com que se enamora, bem como a vontade de se permanecer ao lado dessa pessoa, sempre numa relação prazerosa de dar e receber carinho, sem que haja necessidade de implorar ou conceder. É uma relação livre e de plena satisfação.

O autor assevera também, que a vida erótica proporcionada pelo casamento não apenas repercute no prazer físico, mas também como forma até mesmo de atenuar e aliviar as tensões vividas quando no enfrentamento de situações difíceis como é o caso do adoecimento de um membro da família.

O autor supracitado defende também que vivenciar uma relação a dois requer investimento constante de respeito, atenção, cuidados, comunicação de sentimentos e cumplicidade, que são alicerces da relação amorosa e se constitui em elementos essenciais para sua dinâmica. Desta forma, favorecerá a criação de uma atmosfera propícia para que ocorra o envolvimento íntimo entre os cônjuges, e a prática da sexualidade entre o casal.

De acordo com Falkhe; Diehl; Wagner (2005), é exatamente o relacionamento sexual que irá diferenciar a relação conjugal das demais relações estabelecidas pelo casal, e, que só um envolvimento satisfatório entre os cônjuges, favorecerá para que este momento aconteça.

Todavia, a vivência da conjugalidade nos dias atuais é constantemente desafiada por uma época onde a mídia repassa valores culturais que propagam um compromisso limitado, condicionado ao prazer e à satisfação sexual imediata. Atualmente temos observado a pulverização dos vínculos amorosos através do crescente individualismo, a competição reinante para assegurar um lugar projetado pela sociedade onde os valores sofrem mudanças a cada necessidade atendida pelo imediatismo tecnológico.

A relação homem-mulher observada na contemporaneidade tem vivido grande mudança, pois hoje se vê a valorização da competitividade e a venda da imagem, como valor superior ao conteúdo. Como assinala Bustos (2003): “Os objetos de amor são facilmente descartáveis ou

simplesmente substituídos. O amor gera dependência e esta, é denegrada, desvalorizada, vivenciada com angústia, pois ameaça o ideal do eu.” (BUSTOS, 2003, p.135)

Nas formas de relacionamentos contemporâneos prevalece o que Giddens (in Feres-Carneiro, 1998) denomina de “amor confluyente” baseado na igualdade de dar e receber afeto, vínculo fortalecido pela dependente satisfação de ambos. Simmel (1971) aponta as sérias conseqüências desse ideal amoroso, uma vez que as pessoas têm que funcionar como verdadeiros continentes de expectativas e desejos do outro, o que torna a relação conjugal um verdadeiro combate de exigências pessoais e interpessoais que enfraquecem a relação, podendo, inclusive, levar à separação.

Segundo Pincus e Dare (1981), todos os relacionamentos humanos são permeados de aspectos satisfatórios e de conflitos. No casamento, também ocorrem tais traços inerentes que são à condição humana das relações.

Barros (2004) também chama atenção para o fato de que o relacionamento entre um casal apresenta uma infinidade de expectativas, desejos, tensões e conflitos que necessitam de elaboração para proporcionar uma relação conjugal prazerosa. E assim sendo, refere o mesmo autor, quando um desses cônjuges adocece, coloca a relação conjugal e familiar numa perspectiva de reorganização.

Entendemos, portanto, o quanto a relação conjugal passa a ser elemento de base, no processo de acolhimento, quando um dos cônjuges encontra-se enfrentando uma enfermidade.

Enfim, a busca de significado da doença envolve, geralmente, amplos aspectos da vida pessoal do indivíduo e daqueles que compartilham com ele, este difícil acontecimento afeta primordialmente aqueles que mantêm relações próximas com o cônjuge onde a convivência diária, o compartilhar de tantas cumplicidades, vive nesta hora as mesmas inquietudes diante das ameaças das perdas que o adoecer envolve.

O enfrentamento das perdas decorrentes do adoecer poderá acarretar uma série de circunstâncias na qual toda família e, em especial, o cônjuge será mobilizada para atender as exigências que este momento se faz necessário.

Em decorrência de muitas patologias, a relação conjugal estabelecida acena como de grande importância na elaboração desse novo caminhar, o compartilhar, o ficar à vontade com esse cônjuge no sentido de fazer o outro se sentir que é aceito ou não, que poderá se perceber ou não ocupando o mesmo lugar que antes da doença.

Compreendemos, portanto, que o processo do adoecer envolve uma série de reações e atitudes as quais poderão solicitar do casal um processo de redimensionamento de suas vidas. E, que, de acordo com a dinâmica da relação conjugal, dará continência para um novo momento

levando o casal a uma série de indagações, de atitudes, de um investir, e, sobretudo cuidar daquele que se encontra acometido pela enfermidade, cujo olhar estará pautado na relação construída no período de convivência que antecede este momento.

Talvez, o adoecer venha a ser um momento singular do viver quando na perspectiva da relação conjugal. Diante da fragilidade que a situação denota, os cônjuges se despem um para o outro, podendo se configurar um momento de aproximação, como também de afastamento entre ambos, e desta forma um dos cônjuges poderá se sentir excluído dessa relação.

Após termos abordados aspectos referentes ao adoecer, e o enfrentamento da família neste momento, passaremos a nos debruçar sobre o AVC, e os comprometimentos que esta patologia acarreta.

2. ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL: *Doença Repentina e Incapacitante*

Entre todas as doenças neurológicas da vida adulta, as vasculopatias cerebrais também chamadas doença vascular cerebral, ou ainda doenças cérebro-vasculares ocupam claramente o primeiro lugar em frequência e comprometimentos que podem atingir os indivíduos (ADAMS; VICTOR, 2002).

Para o mesmo autor, a expressão doença vascular cerebral indica qualquer alteração resultante de um processo anatomopatológico nos vasos sanguíneos do cérebro. Nesse processo destaca-se oclusão da luz do vaso por um trombo ou êmbolo, ruptura de vaso, lesão da permeabilidade da parede do vaso, aumento da viscosidade bem como modificação na qualidade do sangue.

Ainda nos chama a atenção para o fato de que a doença vascular cerebral apresenta um quadro clínico tão característico que raramente seu diagnóstico é questionado. A forma mais comum de manifestação é o acidente vascular cerebral (AVC), definido como uma deficiência neurológica focal, súbita e não convulsiva.

A Organização Mundial de Saúde definiu o AVC como sendo “rápido desenvolvimento de sinais clínicos de distúrbio focal, (por vezes global) da função cerebral durando mais de 24 horas ou levando a morte sem nenhuma outra causa aparente que a origem vascular” (ADAMS, 2002).

O AVC continua sendo na contemporaneidade um importante problema de saúde pública que se situa entre as quatro maiores causas de morte em muitos países. É responsável por uma grande proporção de distúrbios neurológicos e, por ser mais incapacitante que fatal representa a principal causa de incapacidade neurológica grave, além de acarretar custos enormes, medidos tanto financeiramente, como em perda da produtividade. A magnitude do AVC é avaliada em termos de saúde pública por sua incidência, prevalência e mortalidade específica. (SACCO, 2002).

Nos países ocidentais, tal doença constitui a maior causa de incapacidade. Cerca de 31% dessa população necessitam de auxílio quanto ao desempenho de suas atividades de vida diária; 20% precisam de ajuda para desenvolver a marcha e 16% demandam assistência especializada em hospitais, como por exemplo: internação, ou de tratamento reabilitador (ADAMS, 2002).

Collins (1997) afirma que do ponto de vista histórico, o acidente vascular cerebral é conhecido clinicamente desde a antiguidade, quando os gregos o denominavam apoplexia – ser atingido súbito e violentamente. Concordando com o autor, Davies (1996), refere que a lesão cerebral causada por doença vascular constitui um imenso problema para qualquer população e civilização, devido às conseqüências limitantes e permanentes podendo instalar-se em período de vida produtiva do indivíduo. Ainda de acordo com a mesma autora, estudos holandeses, americanos, finlandeses e suíços; revelaram que em países ocidentais espera-se uma média de 320-400 pessoas por ano de cada 100 mil sejam atingidos pelo primeiro AVC, incluindo indivíduos em faixa etária produtiva.

De acordo com Ares (2003), os déficits causados pelo AVC irão depender da localização área afetada e da sua extensão. Pulaski (2002) e Versluys (1989), afirmam que o AVC é um acometimento de caráter abrupto e descrevem as seqüelas da seguinte forma:

- Motoras → hemiplegia e hemiparesia que representam respectivamente perda total e parcial dos movimentos de um lado do corpo.
- Sensitiva → diminuição ou perda da sensibilidade no hemicorpo afetado
- Senso-perceptivo → diminuição da acuidade visual, auditiva, gustativa, envolvendo a área da linguagem
- Psicoafetivas → diminuição da motivação e da participação social
- Alterações cognitivas → prejuízos importantes nos aspectos relacionados à memória, atenção, concentração e raciocínio
- Emocionais → geram conflitos de dependência, raiva e perdas associadas à repentina e traumática instalação da enfermidade.

Diante da complexidade dos agravos apresentados pelo AVC, o indivíduo agora sequelado, irá solicitar do bloco social o qual pertence, mais precisamente da família, apoio para lidar com este momento. Compreendemos, portanto, o quanto ela terá que mobilizar dispositivos para enfrentar esse processo, em virtude da demanda de atenção que o momento requer, o que acarreta repercussões importantes na dinâmica intra e extra familiar.

Em alguns casos, a família poderá se deparar com a perda desse integrante acometido por AVC de forma a vivenciar uma situação de luto. A dor e o sofrimento vividos em decorrência das

seqüelas que a patologia acarreta, darão passagem a uma série de inquietudes, as quais poderão exigir o redimensionamento dos projetos de vida dessa família e do seu integrante adoecido.

Diante do quadro clínico decorrente do AVC, com instalação de danos às estruturas de sistema nervoso, o conhecimento anátomo-funcional dessas estruturas e lesões ocorridas quando da injúria ocasionada pelo íctus, vem a ser fundamental para a compreensão dos comprometimentos apresentados por um indivíduo quando afetado por esta patologia (ARES, 2003).

2.1 O sistema nervoso - Estruturas acometidas nesse processo.

Embrionariamente, o sistema nervoso desenvolve-se a partir da placa neural, ou seja, uma placa espessada do ectoderma embrionário que aparece durante a terceira semana gestacional. A partir da placa neural tem-se a formação do tubo neural e das cristas neurais. O tubo neural dará origem ao sistema nervoso central, que é formado pelo encéfalo e medula. A crista neural dará origem a maior parte do sistema nervoso periférico (MOORE, 1976).

Para Machado (2002) o sistema nervoso central está localizado dentro do esqueleto axial, (cavidade craniana, dentro da qual o encéfalo encontra-se inserido), do canal vertebral (onde se situa a medula), e o sistema nervoso periférico é o que se localiza fora destas estruturas. Os nervos e raízes nervosas para fazerem conexão com o sistema nervoso central penetram no crânio e no canal vertebral.

O mesmo autor afirma que a união do sistema nervoso central aos órgãos periféricos se dá através dos nervos (cordões esbranquiçados). A união com o encéfalo é feita através de nervos cranianos e com a medula através dos nervos espinhais. Na extremidade das fibras que constituem os nervos, situam-se as terminações nervosas, onde têm-se as vias sensitivas (aférentes) e as motoras (eferentes).

Ainda de acordo com autor, o sistema nervoso é formado por nobres estruturas com alta especialidade que exigem para seu metabolismo um suprimento permanente e elevado de glicose e oxigênio, havendo tolerância mínima quando ocorrem quedas dos níveis de concentração desses componentes no sangue circulante. A parada de circulação sanguínea no cérebro por mais de sete segundos leva o indivíduo a perda de consciência. Após 5 minutos surgem lesões que são irreversíveis, uma vez que as células nervosas não se regeneram. Dependendo da área atingida, podem ocorrer necrose e amolecimento do tecido nervoso. A última área a ser lesada é o centro respiratório localizado no bulbo.

Processos patológicos que acometem os vasos cerebrais tais como trombose, embolias e hemorragias ocorrem com uma frequência cada vez maior com o aumento da expectativa de vida do homem moderno (MACHADO, 2002).

Vascularização arterial do encéfalo e manifestações clínicas decorrentes do acidente vascular cerebral

Segundo Machado (2002) o encéfalo é irrigado pelas artérias carótidas internas e vertebrais originadas no pescoço. As artérias cerebrais têm de um modo geral, paredes finas quando comparadas a veias de, mesmo calibre situadas em outras áreas do organismo. Daí essas artérias serem propensas a hemorragias. As artérias carótidas internas e vertebrais juntamente com as artérias basilares constituem os dois sistemas de irrigação encefálica: sistema carotídeo interno e vértebro basilar.

Artéria carótida interna

Sobre o percurso da artéria carótida interna, o mesmo autor afirma que depois de um caminho relativamente longo no pescoço, esta penetra na cavidade craniana pelo canal carotídeo do osso temporal, posteriormente perfura a duramáter e a aracnóide e logo se divide em seus dois ramos terminais: Artéria cerebral média e artéria cerebral anterior. Além de seus dois ramos a artéria carótida interna dá origem (ou origina) os seguintes ramos: Artéria oftálmica, Artéria comunicante posterior, e Artéria Carotídea anterior.

Artéria cerebral média

Através de seus ramos corticais a artéria cerebral média irriga parte lateral do hemisfério cerebral. Para o quadro clássico da oclusão total da origem Adams (2000), aponta as seguintes alterações com prejuízos da capacidade funcional do indivíduo:

- Hemiplegia contralateral → paralisia de toda uma metade do corpo. (rosto, braço e perna);
- Hemianestesia → insensibilidade de um dos lados do corpo;
- Hemianopsia homônima → perda de visão na metade do campo visual com limitação da capacidade de ler, com desvio de cabeça e dos olhos para o lado da lesão;
- Afasia global → perda da capacidade de linguagem incluindo, além da fala, a compreensão, leitura, escrita;
- Anosognosia → perda total da fala.

No início o paciente fica confuso ou torporoso por causa de um efeito mal definido de paralisia generalizada da função. Uma vez totalmente estabelecido, o déficit motor, sensorial e da linguagem permanecem estáticos ou melhoram muito pouco no decorrer de meses e anos.

Artéria cerebral anterior

A artéria cerebral anterior começa com um ramo medial da artéria carótida interna, formando o segmento proximal até a junção da artéria comunicante anterior, onde continua com o segmento distal (SACCO, 2002).

No que se refere à síndrome causada pela oclusão dessa artéria, o autor destaca a hemiplegia contralateral, a hemi-hiperestesia (aumento da sensibilidade em um lado do corpo), e a hemianopsia homônima. A função cognitiva é notoriamente preservada. Nas lesões à direita pode haver falha espacial à esquerda e apraxia construcional. As lesões à esquerda podem ser acompanhadas de discretos distúrbios da fala e da linguagem.

Artéria Basilar

A artéria basilar se origina como a fusão das artérias vertebrais direita e esquerda, geralmente no nível da junção bulbo – pontina. Quando ocorre a oclusão basilar decorrente de uma trombose esta pode se manifestar de várias maneiras: (1) oclusão da própria artéria basilar, geralmente no terço inferior no local de uma placa aterosclerótica; (2) oclusão de ambas as artérias vertebrais e (3) oclusão de uma única artéria vertebral (ADAMS, 2000).

Ainda de acordo com autor supracitado, com frequência o paciente fica comatoso devido à isquemia. Outros ficam mudos e tetraplégicos, porém conscientes em virtude da interrupção das vias motoras e da preservação do sistema reticular ativador (síndrome de encarceramento).

Entre os sintomas provocados pela oclusão dos ramos na bifurcação da artéria basilar, o mesmo autor destaca um número extraordinário de combinações que incluem sonolência, alterações de memória, alucinações visuais, além de distúrbios do movimento ocular.

Artéria cerebral posterior

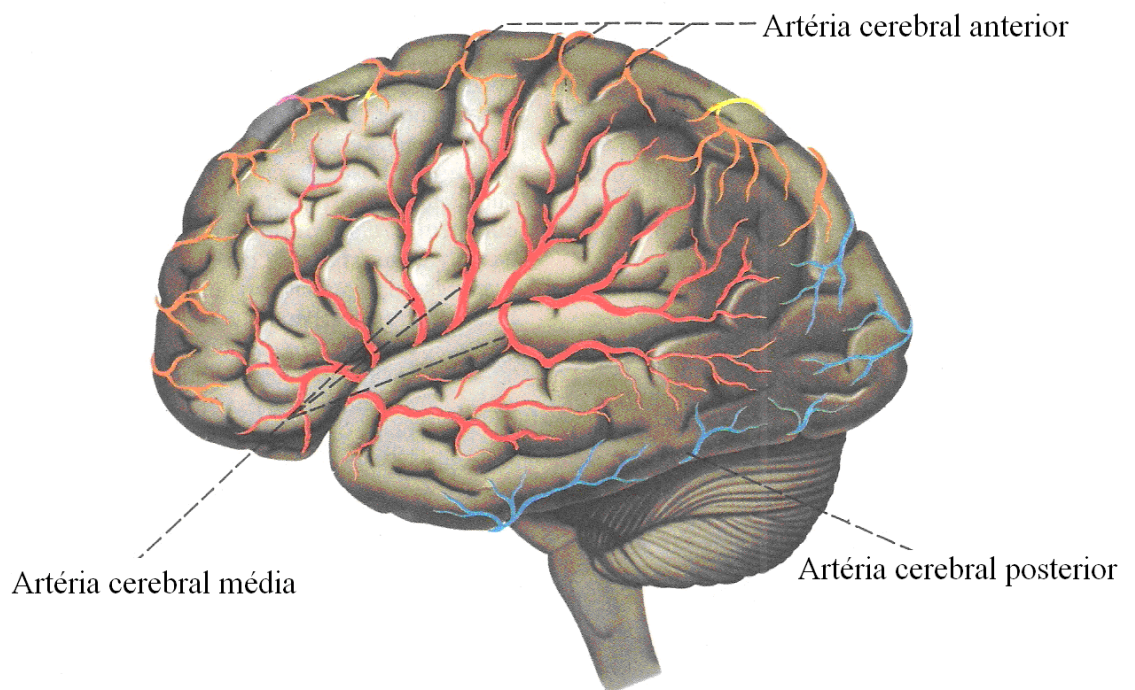
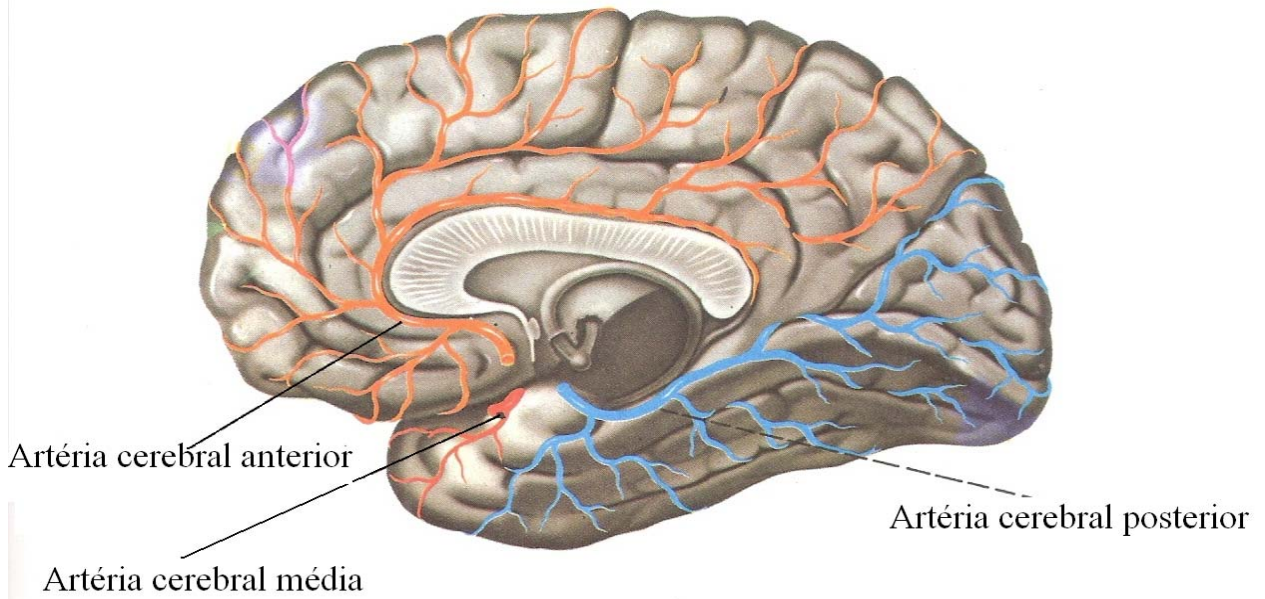
A artéria cerebral posterior, formada pelos ramos da bifurcação da artéria basilar vai irrigar a área visual situada no lado occipital, sua obstrução causa cegueira em uma parte do campo visual (ADAMS, 2000).

A artéria cerebral posterior, segundo o mesmo autor é formada pelos ramos da bifurcação da artéria basilar vai irrigar a área visual situada no lado occipital, sua obstrução causa cegueira em uma parte do campo visual. Sua oclusão pode determinar uma variedade maior de efeitos clínicos

do que oclusão de qualquer outra artéria, uma vez que tanto a parte superior do tronco cerebral, que contém inúmeras estruturas importantes, quanto às partes ínfero-mediais dos lobos temporal e occipital ficam dentro do seu domínio.

O autor afirma que seu acometimento gera perda de sensibilidade profunda e cutânea, geralmente intensa no lado oposto do corpo e acompanhada de hemiparesia transitória. Pode haver hemianopsia homônima. Em alguns casos há perda sensorial dissociada – com dor e sensação térmica sendo mais afetada que o tato, a percepção vibratória e a propriocepção – ou apenas uma parte do corpo fica anestesiada.

A Vascularização Arterial do Cérebro



Considerações anátomo clínicas sobre a medula e encéfalo – Conceituações de alguns termos

As lesões nestas estruturas manifestam-se principalmente por alterações da motricidade e da sensibilidade (MACHADO, 2002). O mesmo autor refere que as alterações decorrentes da motricidade acarretam comprometimento dos movimentos voluntários, do tônus e dos reflexos. As alterações referentes aos movimentos têm-se:

- Paresia → Incapacidade parcial de realizar o movimento voluntário
- Plegia → Incapacidade total de realizar o movimento voluntário
- Hemiplegia → Perda da motricidade voluntária ocorre em todo um lado do corpo.
- Tetraplegia → Os quatro membros comprometidos
- Paraplegia crural / braquial → Ausência de movimento nos dois membros inferiores / superiores
- Monoplegia → Ausência de movimento em um só membro.
- Machado (2002), chama a atenção para a possibilidade de comprometimento com relação ao tônus muscular, definido como o estado de relativa tensão em que se encontra o músculo em repouso. Em caso de alteração de tônus, destaca-se a hipertonia que ocorre quando há aumento e hipotonia quando há diminuição, e atonia quando há ausência completa do tônus muscular.

No que se refere aos reflexos, o autor afirma que em decorrência das alterações da motricidade pode ocorrer: arreflexia (ausência), hiporeflexia (diminuição) e hiperreflexia (exacerbação dos reflexos). As paralisias com hiporreflexia e hipotonia são denominadas paralisias flácidas e aquelas que se apresentam com hiperreflexia e hipertonia são denominadas paralisia espástica.

Este autor refere ainda que as alterações na sensibilidade ocasionam:

- Anestesia → perda total da sensibilidade em especial a tátil;
- Analgesia: → perda da sensibilidade dolorosa;
- Hipoestesia → diminuição da sensibilidade;
- Hiperestesia → aumento da sensibilidade;
- Parestesia → definido como sensações espontâneas e mal definidas, ex. formigamento;
- Algias → dores em geral.

2.2. Etiologia, Incidência e Fatores desencadeantes do Acidente Vascular Cerebral.

Etiologia

O cérebro adulto, que pesa cerca de 1.500 g, necessita de um suplemento intermitente de cerca de 150g de glicose e 72 l de oxigênio a cada 24 h. Como o cérebro não armazena essas substâncias, ocorre disfunção após alguns minutos, quando o conteúdo do oxigênio ou de glicose são reduzidos a níveis críticos.

No estado de repouso, cada contração cardíaca faz o aporte de cerca de 70ml de sangue para a aorta ascendente; 10 a 15 ml são alocados ao cérebro. A cada minuto cerca de 350mL fluem através de cada artéria carótida interna e cerca de 100 a 200ml através do sistema vertébrobasilar (TOOLE, 1985).

Para o mesmo autor, as artérias são extraordinariamente sensíveis a alterações na PaCO₂ e na PaO. Quando a pressão parcial do CO₂ aumenta, as arteríolas se dilatam e o fluxo sanguíneo cerebral aumenta. Quando a tensão de CO₂ é reduzida, as arteríolas se contraem e o fluxo sanguíneo é reduzido. Alterações na pressão de O₂ têm um mecanismo contrário.

O metabolismo cerebral se altera quando o suprimento sanguíneo é interrompido por 30 segundos, depois de um minuto a função neuronal pode parar. Depois de 5 minutos a anóxia dá início a uma cadeia de eventos que pode culminar num infarto cerebral.

Ainda de acordo com o mesmo autor, o acidente vascular cerebral pode ter sua origem em qualquer parte deste sistema seja: no coração, na aorta, nas artérias cervicais e intracranianas na circulação capilar, nas veias ou no próprio sangue.

Incidência

Os acidentes vasculares cerebrais podem ocorrer em qualquer grupo etário, em qualquer época, em ambos os sexos e em todas as raças. É mais raro antes dos 40 anos, com exceção das embolias. Os infartos cerebrais são mais frequentes entre os 60 e 80 anos. As hemorragias cerebrais são mais frequentes entre 40 e 60 anos. A hemorragia subaracnóidea é mais elevada entre 50 a 60 anos. A incidência de acidente vascular cerebral é maior entre os homens com história familiar progressiva, decorrente geralmente de condições predisponentes que tiveram origem anos antes do evento (TOOLE, 1985).

Incidência por idade dos Acidentes Vasculares Cerebrais

Idade em anos	HEMORRAGIA		INFARTO	
	Intracerebral	Subaracnoide	Trombose	Embolia
Abaixo de 20	1	11	0	9
20 a 29	0	17	0	9
30 a 39	3	19	1	14
40 a 49	21	20	7	14
50 a 59	27	18	24	27
60 a 69	26	10	36	22
70 a 79	20	4	25	0
Acima dos 80	2	1	7	5
Total	100	100	100	100

Investigações epidemiológicas continuam a identificar numerosos fatores de risco de AVC. Os atuais componentes modificáveis do perfil de tendência a AVC incluem: hipertensão, cardiopatias (especialmente fibrilação atrial), diabetes, hipercolesterolemia, inatividade física, tabagismo, abuso de álcool, estenose carotídea assintomática e história de ataque isquêmico do coração (SACCO, 2002).

Fatores desencadeantes

Sacco (2002), menciona os principais fatores de risco para a ocorrência do AVC:

- *A hipertensão* → É o mais forte fator de risco para AVC depois da idade, o risco aumenta proporcionalmente com o aumento da pressão arterial. A elevação da pressão arterial sistólica ou diastólica (ou ambas), aumenta o risco de AVC por acelerar a progressão da aterosclerose e predispor ao acometimento dos pequenos vasos;
- *As cardiopatias* → Estão claramente relacionadas ao maior risco de acidente vascular cerebral isquêmico, especialmente fibrilação atrial, valvopatia cardíaca, infarto do miocárdio, coronariopatias, insuficiência cardíaca congestiva, evidências eletrocardiográficas de hipertrofia ventricular esquerda e possivelmente o prolapso da valva mitral;
- *Coronopatias*, → O risco de AVC praticamente dobra nos indivíduos com este comprometimento;
- *Diabetes* → Também foi associado a um maior risco de AVC, com riscos relativos variando de 1,5 a 3,0 dependendo do tipo e da gravidade. O efeito foi encontrado tanto em homens como em mulheres, não diminuiu com a idade e foi independente da hipertensão;
- *A inatividade física* → É um claro fator de predição de morte cardíaca e acumulam-se as evidências relativas aos efeitos benéficos da atividade física para a prevenção de AVC;
- *Tabagismo* → Foi claramente estabelecido como um determinante biologicamente independente na causa de AVC, o risco foi maior nos fumantes e reduzia-se rapidamente naqueles que deixavam de fumar;
- *Hiperuricemia* → Pacientes portadores de gota;
- *Etilismo* → Papel do álcool como fator de risco de AVC depende do subtipo de AVC e da dose. Bebida em excesso é reconhecidamente um fator de risco tanto para hemorragias intraverebrais como subaracnóide, o risco aumenta com um grande consumo de álcool.
- *Estresse* → Esgotamento crônico.

O mesmo autor afirma que existem outros fatores de risco os quais estão sendo confirmados e esclarecidos em investigações epidemiológicas adicionais. Entre eles destaca-se: enxaqueca, uso de anticoncepcionais orais, abuso de drogas e o ronco. Além desses fatores, existem aqueles detectados em exames laboratoriais como: hematócrito, policimetia, anemia

falciforme, contagem de leucócitos, fibrinogênio, hiperruricemia, hiper - homocisteinemia, deficiência de proteína, anticoagulante do lúpus e anticorpos anticardiolipina.

2.3. Classificação, diagnóstico, prognóstico e tratamento.

Classificação

O AVC é classificado pela patologia da lesão focal subjacente, em infarto isquêmico ou hemorrágico. Os hemorrágicos intracranianos podem ser subdividido em dois tipos distintos, baseados no local e na e na origem vascular do sangue: a) Subaracnóide, quando o sangramento ocorre no espaço subaracnóide, circulando o cérebro, b) Intracerebral, quando a hemorragia é no parênquima cerebral. Os infartos isquêmicos podem ser classificados em vários subgrupos, com base no mecanismo da isquemia e do tipo e no tipo da localização da lesão vascular podendo ser embólicos ou trombóticos. (SACCO, 2002).

O AVC isquêmico embólico são caracteristicamente súbitos e o déficit atinge seu máximo quase que imediato. O AVC isquêmico trombótico pode ter início igualmente abrupto, mas muitos deles evoluem um pouco lentamente em um período de vários horas e , por vezes, dias; no último caso o AVC costuma progredir de maneira saltatória, isto é, uma série de etapas, em vez de regularmente.

Acidente Vascular Isquêmico

- Isquemia e infarto cerebral

A interrupção do fluxo sanguíneo por 30 segundos, já ocasiona modificação no metabolismo cerebral. Após um minuto os neurônios deixam de funcionar e, passados 5 minutos o processo de anóxia, culminará na instalação do infarto cerebral (TOOLE, 1985).

A justificativa para a isquemia, de acordo com o mesmo autor, está relacionada a fatores tais como oclusão por aterosclerose, trombótico ou embólico, hipotensão arterial generalizada e viscosidade anormal do sangue. As causas mais frequentes do infarto cerebral são: a aterosclerose, hipertensão arterial em suas fases mais adiantadas. O infarto cerebral pode também acontecer em decorrência da meningite ou arterite em caso de tuberculose, sífilis, displasia fibromuscular ou poliarterite nodosa.

- Ataque isquêmico transitório

De acordo com Brust (2002), o ataque isquêmico transitório (AIT) descreve sintomas neurológicos de origem isquêmica que duram menos de 24 horas. A estenose carotídea pode levar

a uma trombose transitória, esses infartos tendem a ser breves, bem como os decorrentes de arritmia cardíaca transitória.

O autor afirma ainda que os ataques isquêmicos transitórios podem ser conseqüentes a uma doença vascular intraparenquimatosa primária. Os sintomas variam com o território arterial comprometido. A cegueira monocular transitória decorrente de isquemia no território da artéria central da retina, ramo da artéria oftálmica e da artéria carótida interna, consiste da turvação ou obscurecimento da visão atingindo, o máximo dentro de alguns segundos, por vezes como se uma cortina tivesse descido e desaparecido em segundos.

O diagnóstico do ataque isquêmico transitório pode ser difícil quando os sintomas são ambíguos (por exemplo cambalejar, tonteiras, vertigens, diplopia passageira, amnésia transitória, distorções ou visão de túnel, parestesia numa área de perda sensitiva definida ou afetando por um breve período apenas um dos membros). Os ataques que duram mais de 24 horas ou que deixam seqüelas leves são denominados déficit neurológico isquêmico reversível (ataques isquêmicos transitórios). (BRUST, 2002).

Infarto Cerebral

De acordo com Brust (2002) as síndromes isquêmicas de vasos específicos dependem não apenas do local da oclusão como também da presença de danos cerebrais anteriores, da circulação colateral e variações na região suprida por uma artéria específica.

- Infarto da artéria cerebral média

O infarto da artéria cerebral média causa fraqueza contralateral, perda sensitiva, hemianopsia homônima e dependendo do hemisfério atingido, distúrbio de linguagem ou alteração da percepção espacial. A perda sensitiva tende a envolver modalidades discriminativas e proprioceptivas. As sensações de dor e temperatura podem se alterar, mas raramente são perdidas. O sentido de oposição articular, porém, pode se alterar gravemente provocando ataxia dos membros (BRUST, 2002).

O autor, ainda refere que quando uma lesão atinge o córtex esquerdo pode causar afasia, quando o dano é generalizado a afasia é global, causando mutismo ou uma fala não fluente e distúrbio grave das capacidades de compreensão da fala, escrita e leitura.

- Infarto da artéria cerebral anterior

Para o autor, o infarto nessa área causa fraqueza, movimentos inadequados e perda sensitiva. Pode haver incontinência urinária, negligência motora, uma aparente falta de inclinação para usar os membros contralaterais apesar de pouca ou nenhuma fraqueza. Já o infarto bilateral na região da artéria cerebral anterior pode causar grave distúrbio de comportamento com apatia, inércia, ou ausência total de resposta com olhos.

- Infarto da artéria cerebral posterior

Lesão da artéria cerebral posterior causa mais comumente hemianopsia homônima contralateral. Quando a lesão compromete o hemisfério dominante pode haver alexia (sem afasia ou agrafia). O infarto bilateral pode acarretar cegueira cortical e, por vezes, o paciente não reconhece ou não admite a perda da visão. Nesse caso, quando as lesões são bilaterais, afetam tanto o lobo occipital, como temporais podem apresentar inicialmente um estado confusional e agitação. (BRUST, 2002).

- Acidente vascular cerebral hemorrágico

O processo hemorrágico pode ocorrer devido à ruptura de um vaso em qualquer ponto dentro da caixa craniana. As hemorragias intracranianas podem ser classificadas de acordo com sua localização (extradurais, parenquimatosas, intraventriculares), de acordo com o tipo de vaso que sofreu ruptura (artéria, capilares ou venosos), ou de outras causas como trauma, distúrbio da coagulação, degeneração, hipertensão (TOOLE, 1986).

Adams (2002) afirma que na hemorragia cerebral hipertensiva, desde o momento de seu início, o déficit pode permanecer praticamente estático ou, com freqüência, evoluir de maneira constante por um período de minutos ou horas. Toole (1996) apresenta outros fatores de risco como: Idade crescente, tabagismo, ingestão de álcool, além de tumores cerebrais e má formações atrioventriculares. A evolução progressiva, vômitos freqüentes e cefaléia são os principais aspectos que vão diferenciar as hemorragias dos infartos. Segundo o autor, as hemorragias em geral cessam espontaneamente em 30 minutos, porém em casos fatais continuam até haver morte por compressão cerebral ou desorganização de estruturas vitais. Em alguns casos o paciente entra em coma com quadro de tetraplegia e distúrbios relacionados à motricidade ocular conjugada.

- Hemorragia subaracnóide

A hemorragia subaracnóide (HSA) pode ser atribuída a fatores, como ruptura de um aneurisma intracraniano e um episódio devastador. 12% aproximadamente dos pacientes morrem antes de receberem cuidados médicos e outros 20% morrem após admissão no hospital. Dos dois terços que sobrevivem, metade fica permanentemente incapacitada em decorrência dos graves déficits cognitivos. A HSA atinge indivíduos entre os 40 e 60 anos de idade, sendo mais comum nas mulheres (MAYER et al, 2002).

Os autores dimensionam o risco anual de ruptura de um aneurisma intracraniano assintomático em aproximadamente 0,7%. Todavia, para quem já sofreu ruptura, após 6 meses, risco anual de sangramento é consideravelmente maior entre 2 a 4% por ano.

A prevalência de um aneurisma aumenta com a idade e é maior em pacientes com aterosclerose, com história familiar de aneurisma intracraniano ou doença renal policística autossômica dominante. Entre os pacientes com um aneurisma intracraniano, rupturas anteriores, e o tabagismo são fatores de risco de sangramento, além de hipertensão e uso de álcool, ser do sexo feminino, múltiplos aneurismas, além do uso de cocaína e anfetamina. A HSA inicia-se em geral por uma dor de cabeça muito forte seguida de rigidez da nuca. Os autores acrescentam aos sintomas a perda de consciência, náuseas, vômitos e dores nas costas ou nas pernas e fotofobia (intolerância a luz). As ocorrências apresentam-se com maior frequência durante períodos de exercício ou estresse físico, contudo, pode ocorrer a qualquer hora do dia, inclusive durante o sono. Um novo sangramento aneurismático e uma complicação temida da HSA, este maior nas primeiras 24 horas e permanece elevada nas 4 semanas subjacentes (MAYER et al, 2002).

Diagnóstico

No caso do AVC, o diagnóstico é confirmado quando os sintomas persistem por mais de 24 horas. Caso contrário, um déficit neurológico focal de duração inferior a 24 horas, é definido como um Ataque Isquêmico Transitório (ATI). Para as ocorrências com sintomas de duração superior a 24 horas, que se resolvam em um período de 3 semanas, denomina-se déficit neurológico isquêmico reversível, para definir um acidente vascular cerebral menor. (SACCO, 2002).

Além dos sinais, dos sintomas e da história clínica, os achados clínicos obtidos através de técnicas de imagens garantem subsídios para esclarecimento acerca do diagnóstico, que irão demonstrar a lesão cerebral, bem como o vaso atingido. Entre as técnicas utilizadas Adams (2002) destaca:

Tomografia computadorizada: demonstra e focaliza com exatidão pequenas hemorragias, infartos hemorrágicos, sangue no espaço subaracnóideo, coágulos, aneurisma e à sua volta, regiões de necrose por infarto, mau formações arteriovenosas e deformidades ventriculares;

Ressonância magnética: revela os mesmos achados da tomografia, além de evidenciar interrupção do fluxo e pigmento férrico, alterações decorrentes de necrose isquêmica e gliose. A ressonância revela mais cedo do que a tomografia.

Arteriografia: revela com exatidão estenose e oclusão dos vasos calibrosos, bem como aneurismas, má formações vasculares e outras vasculopatias;

Angioressonância magnética: permite a visualização das artérias cervicais e intracranianas basais;

Angiografia: permite mensurar a gravidade da estenose de um vaso;

Punção lombar: mostra a existência de sangue no espaço subaracnóide decorrente de aneurisma, má formação vascular, hemorragias hipertensivas e alguns casos de infarto hemorrágico.

Eletroencefalograma: permite diferenciar a oclusão de um pequeno vaso da obstrução de um grande tronco vascular, porque não evidencia as alterações provenientes de um AVC lacunar profundo.

Prognóstico

De acordo com SACCO (2002), o período subsequente a um AVC isquêmico há um maior risco de óbito, com taxas de mortalidade variando de 8 a 20% nos 30 primeiros dias. A morte é mais provável em decorrência de complicações cardiopulmonares do que por morte cerebral. As taxas de mortalidade por caso são piores para o AVC variando de 30 a 80% para hemorragias intracerebrais e de 20 a 50% para as subaracnóide. Os sobreviventes do evento inicial continuam a ter o risco de 3 a 5 vezes maior de morte em comparação à população geral de idade equivalente. A sobrevivência é influenciada pela idade, hipertensão, cardiopatia (infarto do miocárdio, fibrilação atrial, insuficiência cardíaca congestiva) e diabetes.

Com relação ao acidente vascular cerebral recorrente, o mesmo autor afirma ser este frequentemente responsável pela morbidade e mortalidade do AVC maior.

O período imediatamente após um AVC tem maior risco de recorrência precoce e a frequência varia de 3 a 10% durante os 30 primeiros dias. Os riscos de recorrência nesse período variam de acordo com os subtipos de infarto, porém taxas maiores foram encontradas em pacientes com infarto aterosclerótico. Apesar de não se ter um consenso universal quanto aos fatores de

predição para recorrência do AVC, a idade apresenta-se como um importante fator determinante. (SACCO, 2002).

Lianza (2001) refere que o prognóstico, em termos de mobilidade nos cuidados pessoais, está ligado também a outros fatores como diminuição da função cognitiva, hemianopsia, afasia, obesidade, falta de colaboração do paciente, incontinência urinária, bem como o tempo para iniciar o tratamento. Woodson (2004) aponta uma resposta considerável para aqueles pacientes cujo programa de reabilitação foi iniciado ainda na UTI ou enfermaria, seguindo por um acompanhamento ambulatorial ou em nível domiciliar.

Quanto ao retorno ao trabalho e ou atividades do cotidiano, estudos apontam que os pacientes mais jovens apresentam maior índice de retorno quando comparados com pacientes mais idosos. As barreiras sociais e econômicas são de importância vital quando se analisa o prognóstico em termos de recuperação desses pacientes, ou seja, a questão da acessibilidade aos serviços públicos dificultam a assiduidade desses pacientes ao tratamento. A aceitação do paciente hemiplégico pela família favorece sua recuperação enquanto que se verifica o oposto quando ele não é bem aceito pelos familiares. (WOODSON, 2004).

Tratamento

No processo de reabilitação o paciente hemiplégico necessitará, de diversos tratamentos conforme preconiza Eggers (1984): assistência de enfermagem, terapia ocupacional, fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, serviços sociais, dentre outras. Além desses profissionais, o autor aponta a participação da família e dos amigos do paciente como imprescindível, principalmente nos processos terapêuticos em longo prazo.

O quadro clínico e o prognóstico (estabelecido mediante avaliação), irão definir os objetivos do tratamento. Estes poderão variar desde a recuperação funcional completa, com retorno às atividades profissionais, até a simples condição de manutenção, cura de úlceras de decúbito, correção de deformidades e independência na cadeira de rodas (LIANZA, 2001).

O mesmo autor refere às fases observadas durante a recuperação do paciente hemiplégico as quais serão norteadoras do desenvolvimento do programa terapêutico; que são as seguintes:

Fase I – Flacidez – hemiplegia flácida;

Fase II - Desenvolvimento gradual de espasticidade;

Fase III – Aumento da espasticidade com algum controle voluntário

Fase IV – Diminuição da espasticidade.

Fase V – O indivíduo acometido já começa a controlar os atos motores..

Fase VI – Desenvolvimento do movimento articular individual com início de coordenação

Entre as alterações mais frequentes após a instalação do AVC, Lianza (2001), destaca a fase flácida no hemicorpo atingido. No membro superior a articulação do ombro é a mais seriamente afetada em decorrência da diminuição do tônus muscular, sendo ele sustentado apenas por ligamentos, pode ocorrer a subluxação do ombro com lesões irreversíveis. O autor observa que, o comprometimento na articulação escápulo-umeral, em muitos casos é responsável pela maior incapacidade do paciente devido aos fenômenos dolorosos.

O membro inferior assume um padrão extensor com resistência aos movimentos de flexão de quadril, de joelho e o pé fica caído (em extensão). As articulações mais prejudicadas são a coxofemural, que se mantém em rotação externa e os pés que ficam caídos (equinos). Em casos extremos ocorre a subluxação de joelhos. Após a fase flácida se instala a fase espástica. Nessa fase, o membro superior assume um padrão flexor que resulta em adução (junto do corpo) e rotação interna, flexão do cotovelo, pronação (palma da mão voltada para baixo) do antebraço, hiperflexão do punho e adução do polegar.

O mesmo autor enfatiza que a proposta clínica do programa de reabilitação deverá ser iniciada o mais precoce possível, tendo em vista todo o processo de reparação e reorganização das estruturas acometidas.

Neste sentido, Miranda e Rodrigues (2001), pontuam que o mecanismo de reparação e reorganização, do sistema nervoso central começa a surgir imediatamente após a lesão, podem perdurar por meses e até anos. Quanto mais cedo houver a intervenção nestes pacientes, maior será a capacidade do cérebro de desenvolver novas vias de integração o que chamamos de plasticidade cerebral.

De acordo com os referidos autores a plasticidade cerebral ou neuroplasticidade é a capacidade que o cérebro tem de manter algumas funções utilizando os neurônios adjacentes que não foram lesados, tentando estabelecer conexões e, assim, novas sinapses com os neurônios saudáveis. A neuroplasticidade fundamenta o trabalho de intervenção precoce.

Luna (2007) também acrescenta que as intervenções em adultos com lesões cerebrais deverão facilitar a aquisição e refinamento de habilidades de manipulação de membros isolados, habilidades de locomoção e movimentos posturais, todas elas englobando o favorecimento de experiências sensorio-motoras, prevenção e minimização de deformidades, bem como a integração de aspectos cognitivos e comportamentais do aprendizado motor.

Davies (1996) enfatiza que um programa de assistência desenvolvido pela equipe que assiste um indivíduo acometido por um AVC, deverá ser norteado no sentido de envolver este indivíduo e sua família.

Compreendemos, portanto, que se faz necessário que os profissionais sejam instrumentalizados no sentido de contemplar não apenas os aspectos mensuráveis, mas buscar identificar e compreender os aspectos psicossociais que envolvem este momento. E, desta forma, poder observar esta família e este indivíduo como um todo, com o olhar voltado para sua singularidade e complexidade, de forma holística.

Diante do exposto, passaremos a descrever no capítulo a seguir considerações quanto ao momento em que a família se depara com o impacto de ter seu integrante acometido por um AVC.

3.SER ACOMETIDO POR UM AVC: AS REPERCUSSÕES DESSE IMPACTO NA DINÂMICA FAMILIAR

No nosso corpo estão as marcas da nossa história, do nosso esforço, de nossas perdas e de nossas vitórias. Assim, o ser humano é o seu corpo e não apenas tem um corpo.
(NICOLETTI, 1996)

No capítulo anterior, pontuamos considerações acerca dos comprometimentos desencadeados pelo acidente vascular cerebral, passamos agora a descrever as repercussões do impacto desta patologia quando um integrante é acometido.

Em qualquer hora, em qualquer lugar, em qualquer circunstância um acidente vascular cerebral pode acontecer. Relatos de pacientes que foram dormir “normais”, no horário habitual, mas ao acordarem não conseguiram se levantar... Falas que relatam que o episódio aconteceu quando estava dirigindo e no momento de passar a marcha sentiu uma coisa estranha no braço, pensando, a princípio, se tratar de uma câimbra, todavia, logo depois, sentiu que a perna estava sem força.

Um outro refere que estava no trabalho quando um colega lhe chamou a atenção dizendo que sua boca estava desviada para um lado, daí foi pegar um objeto e não conseguiu, porque a mão já não obedecia ao seu comando. Uma outra fala de um paciente dá conta que estava em uma festa quando sentiu a perna ficar pesada e posteriormente o braço foi ficando dormente e que daí em diante não lembra mais nada. Só veio a recuperar a consciência já no hospital. Ou seja, é marcante a forma repentina com que o AVC se instala.

A despeito do desencadeamento de um AVC ter suas causas conhecidas, tais como, hipertensão e diabético, este indivíduo levava uma vida normal antes de ter sido acometido pela

patologia. Desenvolvia suas atividades do cotidiano, atividades profissionais, participavam de lazer, tinha autonomia e, portanto, podia gerenciar sua vida bem como podia compartilhar com a família de várias maneiras, até mesmo ocupando o lugar de líder dessa família.

Todavia, a partir do momento em que é acometido por um AVC, e conseqüentemente a instalação de seqüelas, sobretudo as de ordem motora, o cenário muda. Ele, que era independente, autônomo, atuante, poderá iniciar o dia galgando uma condição motora e, no final deste, se apresentar dependente. Assim poderá ter sua vida completamente mudada; não apenas por não ter condições de realizar com independência as atividades de vida diária, principalmente as inerentes ao auto-cuidado as quais, poderão levá-lo até mesmo a uma situação de constrangimento. Também poderá viver o sofrimento de ter que se afastar da categoria dos que trabalham, uma vez que as seqüelas poderão impossibilitar de continuar realizando suas atividades profissionais.

Muitas vezes estes pacientes são acometidos exatamente numa fase de vida em que estão em plena capacidade laborativa, devidamente inseridos no mercado de trabalho, levando-os a viver a frustração de ter que deixar para trás o status social de quem trabalha, daquela pessoa que produz, e que pode promover sua automanutenção. Dependendo do grau de comprometimento deixado pela seqüela terá de abandonar até mesmo todo investimento profissional, sendo mais complexa essa situação quando este indivíduo era quem promovia o sustento da sua família.

No que se reporta ao trabalho, de acordo com Lancman (2007) a situação acima descrita representa muito mais do o ato de trabalhar ou mesmo vender sua força de trabalho em busca de remuneração. Ao trabalho também está implícito uma relação de pertinência a grupos e a direitos sociais de cidadania. Continuando a autora ressalta, ainda, que o trabalho constitui uma função psíquica por ser um dos grandes alicerces da constituição do sujeito e de sua rede de significados. No mesmo pensamento acrescenta: “Processos como reconhecimento, gratificação, mobilização de inteligência, além de estarem relacionados à realização do trabalho, estão ligados a constituição da identidade e da subjetividade (LANCMAN, 2007, p. 274).”

Compreende-se, portanto, que em decorrência das seqüelas, tais indivíduos podem ser afastados de muitas esferas de convivência e o que, conseqüentemente repercute no status social, ao qual ele e sua família pertenciam e estabeleciam trocas, por isso pode acarretar um processo de fragilização das relações familiares, mais significativamente entre os filhos e o/a cônjuge.

Em nossa cultura ainda permanece resquícios de que o homem é quem ocupa a posição de provedor, portanto uma mudança de tal nível acarreta um grau de sofrimento, quando “o pai provedor” perde, agora, esta condição e passa a ser uma pessoa, com isso, desempregada e dependente financeiramente. Neste sentido Costa (2000) pontua: “Em nossa cultura, esta situação

põe o homem na posição de dominador, mas quando lhe falta o dinheiro, costuma pagar um elevado preço por esta vantagem, representada pela perda de auto-estima” (COSTA, 2000, p. 115).

Sarti (2003) também acrescenta o quanto o trabalho tem uma representatividade importante, principalmente para o homem, o que conseqüentemente repercute na autoridade masculina e, portanto, compreendemos que quando se dá o afastamento desse homem do trabalho, surge o sentimento de perda e sofrimento para ele.

Nardi (2001) ao se reportar ao sofrimento mental quando no afastamento do trabalho por doença refere: “A vivência do afastamento do trabalho determina sofrimento subjetivo, pois implica sentimentos de impotência, vergonha e isolamento” (NARDI, 2001, p. 70).

Veruskys (1989) também acrescenta que tanto o problema físico como a doença grave impõem grande ameaça ao indivíduo adoecido, podendo precipitar uma crise existencial. Antes da doença o paciente não tinha restrições, podia desenvolver suas atividades laborativas e podia se mover livremente.

Agora em virtude das seqüelas motoras a que foi acometido pelo AVC, o paciente passará a lidar com uma nova imagem corporal, se sentindo diferente, o que irá repercutir na sua identidade pessoal e social.

Será o social onde se encontra inserido que o categorizará e enquadrará entre os iguais ou entre os diferentes, impondo-o possivelmente uma nova inscrição social em virtude de toda sua diferença, acarretando, assim, outra identidade social.

Nesta leitura Silva (2000) pontua:

A identidade e a diferença tem que ser diretamente produzidas. Eles não são criaturas do mundo natural ou do mundo transcendental, mas do mundo cultural e social. Somos nós que as fabricamos, no contexto das relações culturais e sociais. A identidade e a diferença são criações sociais e culturais (SILVA, 2004, p. 76).

De acordo com o autor, à medida em que o social estabelece tal identidade, esta diferença, cria-se uma relação de “poder”: daquele (a) quem tem condições, de quem se enquadra, daquele que pertence, do que não pertence, de quem pode dizer, pode lutar em garantir seu espaço, daquele que pode fazer.

Assim se estabelece uma hierarquia, uma disputa, implicando numa relação de incluir e excluir, demarcando fronteiras, fazendo distinções entre o que fica dentro e o que fica fora. “A identidade está sempre ligada a uma forte separação entre “nós” e “eles”. Essa demarcação de fronteiras, essa separação e distinção supõem ao mesmo tempo, afirmam e reafirmam uma relação de poder” (SILVA, 2000, p. 82).

Ou seja, o paciente acometido pelo AVC dependerá da sociedade, da cultura onde ele se encontra inserido, que de acordo com suas regras, seus ditames, estabelecerão ou não uma relação de pertencimento.

O social será o veículo de escuta e acolhimento, de amparo ou desamparo; designando este indivíduo com seqüelas motoras conseqüentes a um AVC, todo um “estigma”.

Goffman (1988) enfatiza, que embora o termo estigma, seja sempre usado como atributo profundamente depreciativo, este poderá ser estigmatizador para alguém e para outros ser sinônimo de normalidade. De acordo com o autor, a palavra estigma designa uma característica concedida, que descreve um processo de relação vivida à luz do social, podendo ser honroso ou desonroso. Será, portanto é o social que determinará o que é normal ou anormal, o que é aceitável ou o que será “estigmatizado”, no sentido de fugir aos padrões estabelecidos de normalidade. Fica compreendido que, de acordo com o ambiente sócio-cultural, este indivíduo acometido pelo AVC e sua família terão que conviver com o estigma que foi atribuído pelo bloco sócio-cultural ao qual pertence.

É a sociedade que atribuirá uma identidade real a estes integrantes, evitando ou não a exclusão do sistema, adotando medidas no sentido de valorizá-los na sua inteireza ou pondo-os à margem. Às vezes a sociedade poderá os excluir, violentando-os, marginalizando-os, denegrindo sua autoestima. E assim, a família e seu integrante agora acometido pelo AVC apresentarão uma série de respostas mediante a uma produção social a qual eles construíram e que talvez, só agora venham perceber o quanto “este social” é construtivo ou destrutivo. Desta forma, a família e seu integrante acometido ao se depararem com “este social” que também foram responsáveis em construir, poderão constatar que a tarefa mais difícil agora, talvez venha a ser o enfrentar, quem sabe, a dor de se verem sozinhos e/ou de serem dependentes de outros. Muito embora façam parte de uma sociedade não se vive de fato “essa família por assim dizer”, ou a confirmação que valeu a pena investir “nessa família”, a qual receptiva abre os braços oferecendo-lhes o que de melhor possui: assistência, oportunidade, encorajamento, enfim, os gratificando-os e valorizando-os como seres humanos.

Para Davies (1996) o AVC é um dos transtornos mais devastadores da personalidade como um todo, constituindo um golpe trágico, não apenas para a pessoa diretamente afetada, mas também para sua família e amigos.

O impacto da nova realidade acena para a família e seu integrante que eles terão de mobilizar uma série de instrumentos para lidarem com a demanda dessa situação, o que certamente acarretará repercussões importantes na dinâmica familiar.

O ato de receber um diagnóstico dessa complexidade e amplitude em termos de comprometimento para o indivíduo acometido, transforma o clima emocional da família; necessitando por parte desta, mudança nos seus papéis. (PRADO, 2004)

Tal situação acarreta sérios constrangimentos ao paciente, que, algumas vezes, poderá preferir o isolamento social, a ter que ficar respondendo especulações acerca de fatos dolorosos de sua vida. Compreendemos que este momento envolve muita inquietude; não apenas pela complexidade de comprometimentos já referidos, mas principalmente pela forma repentina como a doença se instala.

E daí se pergunta: como ficam os projetos? Os sonhos para o futuro? às vezes fundamentados na condição de ser independente, dinâmico, e por que não dizer fundamentados na sua capacidade motora?

Toda essa condição de dependência solicitará de seus próximos, significativamente a família, a qual precisará saber lidar com o problema para acolher, seu integrante agora, não apenas por ter ficado doente, mas na condição de sequelado. E, portanto, esta família necessitará fazer ajustes rápidos para atender ao chamado as cobranças impostas. Toda essa atmosfera também fará eclodir muito sofrimento, podendo mobilizar reações de defesa no indivíduo diante do impacto da doença.

Rolland (1995) faz referência ao enfrentamento da família no processo do adoecer, quanto à natureza da doença e conseqüentemente o grau de estresse que ela vivencia em decorrência à toda uma sucessão de mudanças que se farão necessário frente a abrangência desencadeada pela patologia. “Enfermidades com início súbito como o derrame, as mudanças afetivas e instrumentais ficam comprimidas num tempo mais curto. Isso exige da família uma mobilização mais rápida da capacidade de administrar a crise” (ROLLAND, 1995, p. 374).

Melo Filho (2004) aduz: o desencadeamento de uma doença grave pode ser entendido como um evento catastrófico e desta forma, alterando o equilíbrio familiar. A aceitação do fato depende em grande parte da história de cada família. O alicerce familiar é pautado nas crenças, valores, experiências anteriores, nos aspectos culturais, político, ambientais, econômico e religioso.

A presença deste integrante agora sequelado fará com que cada membro da família redefina seu papel para atender às necessidades da demanda da nova situação (PRADO, 2004). Contudo, em decorrência da complexidade de circunstâncias que este adoecer denota, a família poderá desenvolver mecanismo de defesa para suportar a situação que se apresenta como um desafio para essa família.

Adamo (2002) ao se reportar ao impacto que uma doença acarreta na dinâmica familiar, comenta:

Há todo um sistema inconsciente de operações exercido pela família, na impossibilidade de enfrentar a dor mental, no sentido de evadirem o sofrimento. A maneira pela qual a família vive o traumatismo depende naturalmente do próprio acontecimento, mas também e, sobretudo do sentido e da sua inscrição na história familiar (ADAMO, 2005, p. 61).

O mesmo autor acrescenta:

Quanto mais a família se apresenta, muitas vezes ao longo de gerações, incapaz de viver e elaborar limitações, privações, sofrimento, morte e luto, mais instalar-se-ão defesas grupais radicais que levam a uma contínua evasão do que se provoca dor mental (ADAMO, 2005, p. 62).

O surgimento de uma doença grave carrega consigo mudanças importantes uma vez que se perde a condição de sadio, indo para uma condição de doente, expondo a pessoa a uma situação de risco de ameaça à própria vida. Conseqüentemente, vários sentimentos são mobilizados e múltiplas respostas são elaboradas, pois esse sujeito se dá conta que seu corpo já não pode transmitir uma condição saudável e sendo assim, não tem mais o controle sobre ele.

Nesse entendimento, o autor acima referido acrescenta: “... quanto à doença serve para nos lembrar que temos um corpo, de que podemos morrer. O sentimento de uma pessoa que de repente vê-se gravemente enferma é de que, a partir de seu próprio corpo, deixou de ser dona de si” (BOTEGA, 2002, p. 43).

Coelho (2001), também faz menção quanto à dor emocional que o indivíduo sofre quando se percebe na condição de enfermo: “Não é a dor que a doença traz que incomoda, é algo mais subjetivo: é a dor de saber ser doente, de perder a condição de sadio” (COELHO, 2001, p. 70). Observa-se que o indivíduo acometido se depara com a nova condição, a de ser enfermo, o que mobilizará muita tristeza, muita dor emocional, principalmente por se tratar de um processo tão repentino como o que caracteriza o AVC.

De acordo com Rasche; Burke (1977), para o corpo produzir um movimento não se faz necessário apenas um conjunto de ossos, tendões, ligamentos e articulações que se movimentam por si só, e sim, um processo de interação entre a mente que deseja uma ação e o corpo que “atende ao pedido”, numa harmonia tão perfeita que em milésimos de segundos o corpo muda de posição: senta, levanta, abre e fecha a mão, ergue peso, faz gestos, etc.

Contudo, como já vimos, em função das seqüelas motoras decorrentes do AVC, essa integração, essa harmonia, a leveza, a precisão entre o pensar, e fazer os movimentos e, imediatamente acontecer, não mais ocorrem, não fluem. E isso acontece tão rapidamente que este indivíduo, agora sequelado, passa imediatamente a se dar conta que seu corpo mudou. E aí se perguntar: O que muda quando “este corpo” muda?

O corpo, contudo, continua falando, se inquietando, produzindo perguntas e buscando respostas, ainda que um lado se apresente limitado, mesmo assim, sua voz ecoa quando fica mais contraído ou mais relaxado.

Guiraud (1991) defende que o nosso corpo fala através das emoções, a qual modula nossos movimentos, mobilizando nosso organismo, produzindo as mais variadas respostas, a exemplo de quando estamos diante de situações em que trememos de medo, coramos o rosto, contraímos o abdômen, até mesmo nossos membros, enfim, é a sua linguagem traduzindo o que sentimos.

Levy (2004) afirma que cada uma de nós revela em seu corpo uma forma própria de ser, se aparecer, de pertencer. Ainda de acordo com a autora:

Para cada um, o corpo é vivido, é sentido, é âncora, de onde se sente e projeta. Nosso corpo é uma verdadeira vitrine onde nos expomos e passamos a ser objetos de especulações e apreciações. É dessa janela que nos despimos para o mundo e colocamo-nos também a julgamentos (LEVY, 2004, p. 83).

Esta ressalta que o corpo é a manifestação simbólica da fala e das pulsões, sítio de luta e acerca das diferenças de sexo, de gênero, de classe social, de história, portanto diferentes lutas cujos personagens são os mais variáveis.

Versluys (1989) delibera que um trauma físico pode ocasionar no pacientes múltiplas deficiências, comprometendo de forma significativa a imagem corporal. Em decorrência, elucida a autora, o paciente fica assustado, e sentindo-se envergonhado com sua nova imagem corporal. Isto é perfeitamente compreensível, quando nos debruçamos sobre a maneira como o social hoje tem valorizado “o ter” um corpo belo, perfeito, sem manchas, nem defeitos. Onde o “externo” é o que marca presença. E, portanto, ter um corpo esbelto, jovial sem nada de excessos é uma forma de conseguir ascender nesse social, e de também não comprometer o acompanhar os modelos que as mais variadas grifes expõem alimentando, desta forma a indústria do consumo. Portanto, não basta apenas ter uma beleza natural, se faz importante, sobretudo, fazer uso de incrementos e daí surgem as tão famosas cirurgias, regime de todas as ordens, sempre em busca de atender aos ditames impostos pelo o que está em vigência na atualidade.

Reportando-nos a Costa (2004), ele defende que está feliz hoje, não é apenas se sentir sentimentalmente completo é, primordialmente ter um corpo semelhante aos astros e estrelas estabelecidos pela mídia.

Desenvolvemos uma espécie de hipersensibilidade ligada a qualquer problema no domínio de aparência corporal. “Sentimos-nos, com frequência, melindrados por qualquer observação sobre nossa aparência física, pois estamos entregues, sem defesas, ao escrutínio moral do corpo” (COSTA, 2004, p. 199).

Neste sentido o mesmo autor analisa que possuir um corpo como os dos bem sucedidos, é a maneira que a maioria encontrou de ascender imaginariamente à uma condição social. E, continua a grande ou pequena celebridade torna-se alvo do desejado, portanto, quem não apresentar tais predicados está fora do palco, o que equivale a não existir.

Bustos (2003) conduz o seguinte pensamento: vivemos o cenário das belíssimas “top models”. Fala-se até mesmo de neonarcisismo, onde se instaura um culto aos corpos cuidados e uniformizados num mesmo padrão de beleza. No bloco social contemporâneo, a autonomia é endeusada, enquanto que a dependência é sinônimo de fragilidade.

Carreiro (2005) ainda chama atenção para outra característica da sociedade contemporânea, que é atravessada por um imaginário que impõe produções sociais sem falhas, desejo de onipotência, numa sociedade que faz sua exigência que seja “pau pra toda obra”, da exigência do risco zero.

O indivíduo precisa ser prático, improvisador, versátil, bom otimizador do tempo, já que a competitividade solicita rapidez e eficácia, e, seguramente quem não se enquadra nesses moldes de poder “correr” em busca de garantir o tal sucesso, como as celebridades fabricadas nos moldes da mídia contemporânea, passará a ocupar o cenário dos excluídos.

Imersos nesse paradigma, expostos a tantas coisas, a olhares, como ficam aqueles que carregam nos seus corpos, não as marcas das tão famosas cirurgias, dos efeitos do botox, lipoaspirações e tantos outros incrementos como os das top-models? E sim as marcas em forma de seqüelas motoras deixadas em consequência de um AVC, onde, inesperadamente, o indivíduo se vê limitado, impossibilitado, e, então, afastado do “moldes” que hoje são preconizados pela mídia.

Entendemos, pois, que o paciente fica receoso de ser esmagado por um social que faz suas exigências para que se tenha um corpo com todos os predicados de beleza, capacidade motora, e que seja, sobretudo, produtivo. Um corpo sempre pronto para inovar o seu modo de fazer e de aparecer, de poder realizar novas conquistas, enfim, pronto para mudar a qualquer hora com o máximo de independência.

Não é difícil, então, entender o sentimento de perda vivenciado por estes indivíduos com seqüelas motoras, em decorrência de um AVC, porque as dificuldades, ou mesmo as limitações, as impossibilidades de realizar os movimentos com toda destreza os impedirão de acompanhar “esse movimento” emergente da contemporaneidade.

Lebrun (2005) pontua que a contemporaneidade está vivendo uma economia psíquica, onde o “homofaber” tem cedido efetivamente lugar ao “homem fabricado”, homens sem gravidade, quase mutantes. O autor faz referência ao quanto o indivíduo hoje precisa dispor de estratégias tanto para retornar mais claras as tomadas de decisões, quanto para examinar as situações com as

quais aduz: “Há uma nova forma de pensar, de julgar, de comer, de transar, de se casar ou não, de viver a família, a pátria, os ideais, de viver-se”. Torna-se de fácil entendimento que se tem uma nova forma de acolher aqueles que não se enquadram nos ditames da contemporaneidade, aqueles que, em decorrência de seu adoecer, de suas seqüelas, não conseguem atender “com urgência” como se deseja, se exige, por mais esforço que ele venha a fazer. E daí se perguntar:

Como fica o indivíduo limitado fisicamente em consequência de um AVC? Seu corpo limitado só consegue agir a “passos lentos”, parando para se refazer, para repor o gasto energético, relaxar de uma fadiga muscular, recompor um membro que fica pesado, trêmulo, enrijecido. Enfim, conseguir manter um equilíbrio postural e desenvolver movimentos coordenados precisos. Quanto mais de se lançar em conseguir galgar um espaço de igual para igual, onde a beleza corpórea, a rapidez, a perfeição, que a contemporaneidade preconiza como o primeiro pré-requisito.

Esta sociedade, lamentavelmente, parece esquecer, que não é apenas um corpo que não consegue realizar “este fazer”, mas um ser humano que, embora tenha perdido essa condição motora, não perdeu seus sentimentos e a sensibilidade de viver as emoções da vida, que se alegra e que também sofre. Que esse indivíduo esbanjando saúde ou mesmo adoecendo, continua vivo, em busca dos seus sonhos e tendo o direito de viver à vida., enfim, precisando da compreensão, do amparo, do poder contar com o apoio, do entendimento de que ele, para fazer algo agora precisa de um tempo maior... Tempo que sua possibilidade de fazer necessita..

Vivemos, todavia, numa sociedade onde o individualismo assume uma marca assustadora. É todo mundo correndo, parece não poder destinar parte do seu tempo para ninguém, ou mesmo poder esperar que o outro faça de maneira mais lenta, pois é tudo muito galopante, tudo é pra ontem, a vida precisa ser vivida e tudo com o máximo de independência.

Conforme Rossi (2003) ao se reportar ao viver contemporâneo, refere:

...O viver é urgente, uma das máximas do individualismo contemporâneo. Não se pode perder tempo, a vida precisa ser desfrutada... Todas as potencialidades precisam ser realizadas, é proibido ser mais ou menos... A coragem precisa ser radical, assim como a beleza e a magreza... O amor precisa ser paixão, o sexo, espetacular. Se faço alguma coisa ela deve exigir o nível de excelência (ROSSI, 2003, p. 92-93).

Ramos (2003) também acrescenta que, a Pós-modernidade tem privilegiado o individualismo, que se caracteriza por essa velocidade em que tudo se faz, buscando resultados e respostas imediatas, pois se assim não for, perde o sentido circunscrevendo um estado de mal estar que hoje a contemporaneidade vivencia.

Neste olhar Birman (1999) afirma:

Vivemos em um mundo perturbado e conturbado diante do qual nossos instrumentos interpretativos ficam bem aquém da agudeza e rapidez dos acontecimentos... e continua... Temos a sensação que estamos chegando atrasados no lance, já que não conseguimos alcançar os acontecimentos no seu impacto e na sua estridência... Com isso podemos nos aproximar de quem é mais sofrido nas formas de subjetivação da atualidade circunscrevendo o campo de mal estar contemporâneo (BIRMAN, 1999, p. 15).

Todo esse desconforto, contudo, não é vivido apenas por este integrante que ficou limitado pelas seqüelas motoras deixadas pelo AVC e sim por todo corpo familiar do qual ele faz parte e que, também, tem sua inscrição no social, onde se encontra inserido. Dessa forma toda resposta que este social contemporâneo agora exige poderá levar esta família a se sentir sozinha para cuidar do seu integrante, e, desta forma, ela não apenas poderá se afastar desse social, como também, se sentir sobrecarregada.

Reportando-nos a Vicente (2004) este pontua:

O grau de desorganização familiar decorrente de uma doença grave em um membro é muito grande e todos os envolvidos enfrentam ameaças de morte juntos... O isolamento social e funcional causado por surgimento de doença grave cria uma sobrecarga no sistema familiar quanto aos aspectos de cuidados referentes ao desempenho deste indivíduo agora adoecido e limitado, modificações na rotina e convívio com limites maiores a provisão dos cuidados para com o doente, são aspectos importantes na nova situação (VICENTE, 2004, p. 48).

Este momento poderá deixar marcas profundas tanto para a família como para seu integrante quando estes se deparam com um social que, muitas vezes, se mantém à distância, insensível, valorizando mais o ter ao invés do ser.

Hoje, o sujeito idealizado pela mídia, é impelido a ser sempre belo, perfeito, admirável, forte e corajoso, a ganhar sempre, mesmo que seja a qualquer preço. Enfim há uma exigência de que ele seja sempre saudável. É posta uma idéia antagônica até mesmo quanto ao sentido evolutivo natural do ser humano: o desgaste orgânico.

Imerso nesse paradigma, o ficar doente parece sinônimo de pecado e o indivíduo adoecido é punido duas vezes: uma por estar doente e por ter de viver todas essas perdas. Toda dor e sofrimento inerente à doença; e a outra punição por não ter sido forte o suficiente para evitar o adoecer. E, desta forma, passa a viver conseqüentemente a incerteza de talvez não poder retomar os papéis anteriormente estabelecidos, vivendo o medo de não mais ser aceito, uma vez que poderá não atender as exigências que a sociedade de hoje determina.

Uma sociedade que, na maioria das vezes, não cria oportunidade para aqueles que não podem acompanhar a máquina da contemporaneidade e assim essa família, junto com seu integrante, poderá se dar conta de que foi uma peça colocada fora dessa engrenagem, da qual, como atores sociais, também participaram de sua construção. Assim, poderão se sentir

envergonhados e/ou violentados. Portanto, esta família e seu integrante terão que desempenhar todo um esforço para suportar as injúrias desse momento.

Davies (1997) defende que embora o AVC seja uma doença aguda, ela também se reveste de uma cronicidade, já que suas seqüelas motoras poderão acompanhar o indivíduo por toda a vida, que quando não tratadas adequadamente, irão comprometer substancialmente a qualidade de vida dos integrantes acometidos, deixando-os mais dependentes. O que significa dizer que a família terá uma grande trajetória na busca de conseguir que seu integrante venha a se reabilitar.

Acompanhando essas famílias, constatamos o quanto essa trajetória é desgastante, quando além de ter que enfrentar “fila na espera de uma vaga”, o paciente, na maioria das vezes em função da complexidade da seqüela, necessita de assistência em mais de uma especialidade. Assim, poderá ter que se deslocar para outras instituições quando na que ele se encontra não há o tratamento específico necessário, ou mesmo não dispõe de vaga, o que conseqüentemente acarretará despesas, desprendimento de tempo, além de expor o paciente aos perigos do trânsito, à travessia das ruas e avenidas, todas essas barreiras arquitetônicas, as quais dificultam a acessibilidade deste indivíduo acometido.

Todo esse desconforto poderá conduzir a uma disfuncionalidade de seus familiares, uma vez que eles poderão se deparar com outras limitações até então desconhecidas.

Neste sentido Prado (2004) infere que a disfuncionalidade ou não de uma família que tem um membro com deficiência, dependerá também da forma como o grupo enfrenta e aceita suas limitações conhecidas, de como aceita os outros membros do grupo com limitações desconhecidas.

Continuando, a autora menciona que, de acordo com a forma que a família interpreta as perdas vividas em decorrência da nova situação poderá até mesmo causar um processo de depressão. Contudo, segundo seu estudo, se esta dificuldade for considerada como um desafio, os sentimentos de ansiedade e esperança darão lugar a um processo de motivação e crescimento para toda a família.

A mesma autora citando Krynski (1983), classifica a família em seis grupos, no tocante à forma de enfrentamento de patologia com grande complexidade:

1. Famílias que, por ignorância, lidam com a doença na medida do possível e do aceitável;
2. Famílias que se desagregam rapidamente, de forma total ou parcial, por incapacidade de aceitação e restabelecimento da homeostase;
3. Famílias que obtêm relativa adaptação no novo status porque baixou o nível econômico da família no intuito de atender às prioridades do seu integrante agora adoecido;

4. Famílias que aprendem a conviver com seu membro adoecido mesmo não aceitando a realidade e continuam buscando soluções para satisfazer suas necessidades, com aparente situação de adaptação.
5. Famílias que, embora não tenham condições, conseguem manter o equilíbrio familiar e lidar com a situação.
6. Famílias adaptativas com um alto padrão cultural que acolhe o problema e aceita a situação real do acometido, estabelecendo um clima de integração.

Lafayette (2007) pontua que se faz necessário que a família apresente flexibilidade em sua estrutura para se adaptar as situações inesperadas e que implique em mudanças sem que isto venha ocasionar que seus membros percam sua identidade e referência dentro do sistema. As famílias mais flexíveis terão mais facilidade para encontrar uma saída, reconstruindo sua história, fazendo novas leituras da vida e reescrevendo novos dizeres de sua história de vida.

Sob essa perspectiva, passamos agora a nos debruçar para melhor entender como essa família e seu integrante poderão de fato se fortalecer e seguir adiante, mesmo em situações tão complexas quando no enfrentamento dos transtornos que o AVC ocasiona.

3.1 Ressignificando as perdas provocadas pelo AVC

Como já descrito anteriormente, o indivíduo acometido por um AVC passará a vivenciar diversas perdas em decorrência das seqüelas motoras que a patologia acarreta.

Carvalho (2005) defende que o indivíduo acometido por patologia da ordem do AVC, sofre ruptura quanto às suas relações familiares, afetivas e profissionais, as quais irão repercutir no seu modo, condições e estilo de vida.

Tais considerações leva-nos inferir que este indivíduo em função das condições impostas pela doença, talvez tenha de estabelecer sérias rupturas com antigos relacionamentos, quebrando relações de apego e afetivas.

Conforme analisa Worden (1998), o ser humano, ao longo do ciclo vital, estabelece laços afetivos um com o outro, os quais são construídos através de uma relação de apego cujo objetivo é manter esse laço afetivo. Situações que possam colocar em risco estes laços darão origem a fortes reações emocionais que serão tão mais intensas, quanto maior for o potencial da perda.

Worden (1998) chama atenção no sentido que o impacto de uma perda e o comportamento humano a ela associado, está diretamente relacionado ao significado do apego. O mesmo autor, salienta que em função da perda, o indivíduo apresentará uma série de reações que são caracterizados por sentimento de tristeza, raiva, pesar, as quais representam situações de luto.

Bromberg (2000), se reportando a Engel (1961), preconiza que o luto representa uma resposta à perda de um objeto valorizado, podendo este ser: uma pessoa amada, casa, país, status, parte do corpo, um ideal.

Ainda segundo Bromberg (2000), na vivência do luto o indivíduo experimenta as seguintes fases: uma de choque e descrença, onde se tenta negar a perda, posteriormente, vem a fase da consciência da perda, que é marcada pelos sentimentos de tristeza, culpa, vergonha, impotência, choro, sensação de vazio; podendo haver distúrbios psicossomáticos relativos à perda de interesse por amizades e atividades rotineiras, profissionais, dentre outras manifestações, e, finalmente, uma prolongada fase de recuperação, na qual se dá a elaboração do luto, quando o trauma da perda é superado e há o restabelecimento da saúde.

O citado autor ainda acrescenta que quando o indivíduo enlutado não consegue elaborar o luto e, portanto “superar a dor da perda”, fará eclodir o luto patológico o que conseqüentemente, o levará a um processo de cronicidade desse estado de luto.

Bromberg (2000) também chama a atenção quanto à importância dos vínculos no enfrentamento das perdas ao colocar que: “A qualidade dos vínculos estabelecidos primariamente determinará então os vínculos futuros e os recursos disponíveis para o enfrentamento e elaboração de rompimento e perdas” (BROMBERG, 2000, p. 29).

Tratando a respeito da cronicidade quando da elaboração do luto, Coelho (2001) defende que não entrar na cronicidade do luto, dependerá da capacidade emocional da pessoa enlutada fazer a elaboração da perda da condição anterior da doença e sua conseqüente adaptação à nova situação.

A citada autora sublinha que há casos em que o indivíduo mesmo acometido por uma ou até várias doenças caracterizadas como crônicas, não são solicitadores de muita atenção e cuidados, e que, mesmo com as restrições deixadas pela doença eles se adaptam, ainda que haja agudização do quadro clínico.

Portanto, certos indivíduos mesmo admitindo serem acometidos por uma enfermidade, não levam uma vida como doente; mesmo que precisem tomar certas precauções ou até ter que renunciar a determinadas atividades físicas e sociais.

Entretanto, refere a autora, outros indivíduos não apresentam a mesma resposta a situações semelhantes; se sentindo profundamente afetados na sua saúde e, desta forma, passarão a viverem longos períodos ou mesmo anos no processo da cronicidade.

Walsh et Mcgoldrick (1998) defendem a importância da coesão familiar na adaptação à perda, quando afirmam: “A adaptação à perda é facilitada pela coesão da unidade familiar no apoio

mútuo, e equilibrada com a tolerância e o respeito às diferentes respostas à perda dos vários membros da família.” (Walsh et Magoldrick, 1998, p. 42).

De acordo com tais autoras, padrões familiares em que existem estruturas de indiferenciação ou distanciamento, poderão dificultar a adaptação à perda, tais como: situações em que famílias indiferenciadas podem exigir uma frente de união e considerarem ameaçadoras e desleais quaisquer diferenças individuais, as quais devem então ser eliminadas ou distorcidas;

Famílias desunidas vão desviar a dor da perda com distanciamento e rompimentos emocionais. E, desta forma, isolados no sofrimento, passam a se defender cada um por si;

Casos há em que a família precisa se apresentar de forma flexível, ou seja, as regras, os papéis e os limites precisam ser maleáveis, para a reorganização após as perdas. No outro extremo estaria a família “desorganizada” tendo, portanto, dificuldade em manter a liderança, a estabilidade e a continuidade necessária, para administrar todos os transtornos advindos da situação;

Todavia, a família, que apresentar-se excessivamente rígida, terá maior dificuldade em fazer modificações nos padrões estabelecidos, e, desta forma, poderá apresentar problemas para fazer acomodações necessárias às perdas.

As referidas autoras também chamam atenção quanto à importância da maneira como se dá a comunicação no sistema familiar quando do enfrentamento das perdas. Segredos, mitos e tabus em torno da perda, vão, certamente, interferir no seu controle. Assim, sintomas e bloqueios disfuncionais ou comportamentos destrutivos serão os mais comuns naquelas que não conseguem falar sobre suas inquietudes.

Entendemos, que as inter-relações estabelecidas na dinâmica familiar fornecerão ferramentas importantes no enfrentamento dessas perdas, uma vez que, em decorrência dos comprometimentos que a patologia acarreta far-se-ão necessários redimensionamentos de papéis, e mudanças de atitude por parte dos que integram a família.

E assim, nos asseguramos que as respostas advindas deste sistema contribuir-se-ão um alicerce que poderá, ou não, ser facilitador para o processo de ressignificação das perdas que em decorrência do AVC, indivíduo acometido terá que enfrentar. Sabemos que serão geradas demandas outras que também irão repercutir em toda dinâmica familiar do sujeito acometido, podendo, inclusive, representar um crescimento não apenas para ele, mas também para toda a família.

Neste sentido, Melo Filho (2004), acrescenta que o adoecer poderá se constituir uma oportunidade em que a família e o paciente tomam o contato com seus limites, sua fragilidade, sua impotência, e também suas forças, suas capacidades. O autor ainda assevera que, até mesmo as

regressões quando bem conduzidas, poderão resultar num crescimento do binômio família-paciente.

Daí compreendermos que cada um no seu lugar, família, e o integrante acometido pelo AVC, ao estabelecerem suas trocas, poderão se sentir fracassados, como também em alguns exemplos fortalecidos, descobrindo, assim, suas próprias fortalezas, suas capacidades de serem resilientes.

Acerca da resiliência, esta tem sido definida como “A capacidade humana para enfrentar, vencer e ser fortalecido ou transformado por experiências de adversidade” Grotberg (2005, p. 15).

De acordo com Melillo, Estamatti e Cuestas (2005) o indivíduo resiliente apresenta várias características tais como: adaptabilidade, habilidade, baixa susceptibilidade, enfrentamento afetivo, capacidade, resistência à destruição, condutas vitais, positivas, temperamento especial e habilidade desenvolvidas em situações estressantes as mais adversas; sendo capaz de não apenas de vivê-las mas, sobretudo, superá-las.

Os mesmos autores também fazem referência a certas condições que serão importantes nesse processo tais como: crenças, capacidade de colaborar; confiança em si e nos outros; habilidade de comunicação, capacidade de expressão, habilidades na resolução de conflitos; capacidade de assumir compromisso e participação; acesso às emoções ligadas à esperança e o otimismo, alegria, humor, flexibilidade e a capacidade de auto-reflexão.

Os referidos autores ainda defendem que a resiliência está alicerçada nos processos sociais intra-psíquicos.

Não se nasce resiliente, nem se adquire a resiliência naturalmente no desenvolvimento: depende de certas qualidades do processo interativo do sujeito com outros seres humanos, responsáveis pela construção do sistema psíquico humano [...] a existência ou não de resiliência nos sujeitos, depende da interação da pessoa com seu entorno humano (MELILLO; ESTAMATTI; CUESTAS, 2005, p. 61-62).

Assim, nos chama atenção quanto à importância da contingência social e, especificamente, da família da qual este indivíduo acometido pelo AVC faz parte, bem como as interações desenvolvidas no interior desse núcleo.

Souza (2004), ao se reportar a um estudo realizado por Mc Cubbin, Thompson e Mc Cubbin (1993) acerca da resiliência familiar, refere que esta se constitui de duas fases: a primeira denominada ajustamento, que ocorre durante o enfrentamento da crise, nesta fase, de acordo com a intensidade e a gravidade do agente estressor, mediada por outros componentes, poder-se-á ter um bom ajustamento familiar, retornando o equilíbrio anterior ou um mau ajustamento e conseqüentemente o desencadeamento de uma crise. Na segunda fase tem-se a chamada adaptação, em que o desequilíbrio criado em decorrência da crise atinge todo o sistema familiar e desta forma,

exigirá a reorganização dos padrões familiares. “O objetivo dessa fase é restaurar e regenerar a harmonia e o equilíbrio familiar nas áreas de relacionamento interpessoal, desenvolvimento, bem estar e espiritualidade, estrutura e função, e relacionamento com a comunidade e a natureza” (SOUZA, 2004, p. 63).

A autora ainda chama atenção que assim como uma crise pode representar um perigo, esta também poderá acarretar uma oportunidade para chamar atenção dos reais valores da vida. É o caso em que, diante de uma crise, a família expressa o que tem de melhor e, após o enfrentamento se sente mais fortalecida que anteriormente.

Souza (2004) ainda acrescenta que ser resiliente é mais que superar a crise, é saber lidar com suas dores, seus limites, voltar a tomar conta de sua vida, sem culpa, sem raiva, vivendo e amando plenamente.

Walsh (2005) assevera que a resiliência pressupõe um processo ativo de resistência, reestruturação e crescimento em resposta à crise e ao desafio. De acordo com a autora uma crise pode ser um chamado para um despertar do que realmente se faz importante na vida. Ela acrescenta também, que uma perda dolorosa poderá até impulsionar para novas direções; e mesmo numa situação que indique o fim de um caminho, esta situação poderá se constituir o início de um novo horizonte.

Esta autora enfatiza ainda, a importância do sistema de crenças da família que se constitui uma arma poderosa na construção da resiliência:

A maneira como as famílias encaram seus problemas e suas opções podem fazer toda diferença entre o enfrentamento e o domínio, ou a disfunção e o desespero. [...] o sistema de crenças familiares proporciona coerência e organizam experiência para possibilitar aos membros da família extrair sentido das situações de crise (WALSH, 2005, p. 15).

A autora faz também referência, que para promover a resiliência familiar se faz necessário estimular e conscientizar os membros da família no sentido que os esforços e habilidades compartilhados, serão essenciais na construção desse processo.

Percebemos, portanto o quanto é importante à coesão entre os integrantes de um sistema familiar.

Tudo isso fica a nos inquietar nos dias de hoje com tanta correria, tantos afazeres, muitos desencontros que a contemporaneidade impõe à família. Os familiares quase não se encontram, sequer fazem as refeições juntos, quando muito o fazem nos finais de semana. A competitividade das pessoas, em busca do consumismo compulsivo, parece assumir o cargo chefe na vida desses familiares. Até o comércio estimula esse consumo pois estão em pleno funcionamento de suas lojas, supermercados, até mesmo em dias feriados e santificados. Como sobrar tempo para os integrantes da família se encontrar? Para os filhos dialogarem, trocarem suas idéias com pais e

irmãos? Ao mesmo tempo em que o indivíduo acometido por um AVC, com todas suas limitações em virtude das seqüelas precisa do “tempo”, e da atenção dessa família.

Nesse sentido, concordamos com Pinheiro (2004) quando afirma que a sociedade moderna vem passando por mudanças cada vez mais rápidas e profundas, exigindo esforços e adaptações constantes, é assim que o processo de resiliência se apresenta, como um desafio nesse novo milênio.

Após a exposição acerca da complexidade quando no enfrentamento do indivíduo acometido pelo AVC e sua família, passaremos a detalhar sobre os objetivos almejados e a metodologia desenvolvida nessa pesquisa.

PARTE II
OBJETIVOS E METODOLOGIA DA
PESQUISA

OBJETIVOS E METODOLOGIA

COLOCAÇÃO DO PROBLEMA

Esta pesquisa pretendeu trazer à tona uma reflexão no sentido de identificar a problemática vivida por indivíduos com seqüelas motoras decorrentes do acidente vascular cerebral e sua repercussão na dinâmica familiar.

PROCEDIMENTO ÉTICO PARA INCLUSÃO DOS PARTICIPANTES

O projeto da referida pesquisa passou pelo Comitê de Ética em Pesquisa, sendo autorizada sua realização pelo CEP. 151/2006/CAAE_0239, 0.172.096_06. (em apêndice 1)

Além do projeto da pesquisa ter sido aprovado pelo Comitê de Ética conforme referido anteriormente, houve o compromisso em manter o sigilo e o anonimato dos participantes, como também, foi assumido o compromisso de uma devolutiva da pesquisa para as famílias envolvidas.

OBJETIVOS

Objetivo Geral:

- Identificar o impacto psicossocial das seqüelas motoras decorrente do acidente vascular cerebral em indivíduos em fase produtiva e suas repercussões na família.

Objetivos Específicos:

- Analisar como os indivíduos com seqüelas motoras decorrentes do acidente vascular cerebral se percebem na dinâmica familiar;

- Analisar como os filhos percebem o/a genitor (a) com seqüelas motoras decorrentes do acidente vascular cerebral;
- Analisar a dinâmica da relação conjugal após a instalação de seqüelas motoras decorrentes do acidente vascular cerebral em um dos cônjuges.

PERCURSO METODOLÓGICO

1. Natureza da pesquisa

Trata-se de uma pesquisa descritiva de natureza qualitativa tendo em vista que esta permite a descrição de fenômenos em um determinado contexto.

De acordo com Trivinos (1992), a pesquisa qualitativa não se preocupa apenas com os subsídios das causas, nem das conseqüências da existência, e sim das características do fenômeno, já que a sua principal função é fazer uma descrição. Ressalta o valor notável do ambiente na configuração da personalidade, problemas e situações da vivência do sujeito. Preocupa-se com os fenômenos que estão impregnados dos significados que o ambiente lhes outorga. Como descreve uma visão subjetiva, requer à interpretação de dados à base da percepção de um fenômeno em um dado contexto.

Conforme Minayo (1999), na pesquisa qualitativa a atenção do pesquisador fica voltada para a captura do ponto de vista dos autores sociais privilegiando os aspectos conscientes, a subjetividade entre o indivíduo e o pesquisador, bem como os significados atribuídos pelos autores num determinado contexto.

Assim, esse estudo não envolveu a elaboração e/ou verificação de hipóteses previamente elaboradas e sim a apreensão ou a percepção de uma determinada situação.

2. Cenário da pesquisa: entrada em campo

O locus do estudo transcorreu na casa dos participantes e/ou no ambulatório da Unidade de Terapia Ocupacional do Hospital das Clínicas – Universidade Federal de Pernambuco, localizada no *campus* universitário – Cidade Universitária, na cidade do Recife, do estado de Pernambuco. Este hospital universitário caracteriza-se por ser terciário, conveniado ao Sistema Único de Saúde – SUS e por receber pacientes oriundos de toda Recife e região metropolitana, bem como de estados vizinhos.

O ambulatório de Terapia Ocupacional presta assistência a pacientes provenientes das diversas clínicas do referido hospital, tais como: reumatologia, ortopedia, traumatologia, dermatologia, neurologia, bem como a pacientes de outros estabelecimentos clínicos, mediante encaminhamento e diagnóstico dado por um profissional especializado.

3. Participantes

Participaram desta pesquisa sete famílias, cujo pai ou a mãe havia sido acometido (a), pela primeira vez, pelo acidente vascular cerebral, sendo dois indivíduos do sexo feminino, cinco do masculino, com faixa etária entre trinta e cinco a cinquenta e quatro anos, caracterizada como indivíduos em fase produtiva.

A investigação envolveu também os cônjuges e os filhos, os quais mantinham relacionamento diário com o/a acometido/a, perfazendo um total de vinte e sete participantes, todos residentes em Recife, na região metropolitana da capital.

O critério de inclusão da faixa etária ocorreu tendo como referência os estudos realizados por Cerveny (1997), acerca da família e seu ciclo vital. Segundo a autora nessa faixa etária a família está vivenciando a fase adolescente na qual existe uma grande preocupação por parte dos pais em relação à própria aparência, à juventude e às realizações; bem como vivencia a fase madura, marcada pelo início das perdas da geração mais velha e da elaboração dos lutos, o que, conseqüentemente, remete à perda da segurança que esta geração, em alguns casos, proporcionava.

Também como critério de inclusão, trabalhamos exclusivamente com indivíduos com tempo de seqüelas motoras entre seis meses a um ano e nove meses, tendo como referência Versluys (1989), o qual preconiza que o reconhecimento da imagem física defeituosa, a reação à perda e o reajuste podem durar até dois anos. Justificando, também, que é nesta fase que esses indivíduos acometidos pelo AVC estão vivendo o período de maior impacto causado pela doença. Portanto, tais indivíduos e suas famílias mobilizarão grandes expectativas referentes ao enfrentamento das demandas que este momento revela.

Também baseados em Woodson (2004), classificamos os indivíduos participantes no que se refere ao desempenho da marcha em: grau leve, moderado e severo. Uma vez que esta habilidade motora representa uma condição de independência e autonomia. Este aspecto é importante não apenas pela severidade de um hemisfério afetado, mas porque repercute na imagem corporal e conseqüentemente interferindo na auto-estima do paciente trazendo prejuízo no desempenho das atividades de autocuidado, lazer e trabalho, comprometendo, sobretudo, a qualidade de vida.

Neste estudo, atribuímos grau leve aos indivíduos acometidos aos que realizam a marcha de forma independente, sem ajuda de bengala ou de muleta; grau moderado aos que realizam a marcha com ajuda de bengala ou muleta e grau severo, aos que realizam a marcha na dependência de um acompanhante ainda que, fazendo uso de muletas ou bengalas.

Neste estudo os indivíduos foram selecionados mediante entendimento por parte da pesquisadora com os profissionais que os assistiam, sendo levado em consideração os laudos

destes profissionais, quanto ao quadro clínico desses pacientes, de maneira haver comprometimento exclusivamente de ordem motora.

Para delimitar o tamanho da amostra nos fundamentamos em Minayo (1999), segundo o qual, a amostragem boa é aquela que possibilita uma maior abrangência do problema investigado em suas múltiplas dimensões.

Para melhor esclarecimento do leitor apresentaremos nos quadros 1, 2 e 3 a seguir, os dados, referentes à caracterização sócio-demográfica dos sujeitos acometidos e de suas respectivas famílias.

** Nos quadros a seguir, os nomes atribuídos aos indivíduos acometidos e suas respectivas famílias, são fictícios, para preservar o anonimato dos mesmos. A escolha dos nomes indígenas constitui nossa homenagem ao povo indígena, o qual contribuiu para a formação da cultura brasileira.*

QUADRO 1: CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DOS INDIVÍDUOS ACOMETIDOS

Nome	Idade	Escolaridade	Profissão	Religião	Tempo de AVC	Antecedentes pessoais	Seqüela motora	Grau de acometimento	Vínculo empregatício quando teve o AVC	Recebe benefício financeiro do governo	Passa a maior parte do tempo	Reside em casa própria
Acauã	52 anos	2º completo	Motorista (autônomo)	Católico	1 ano e 9 meses	Estresse, vida sedentária.	Hemicorpo dominante (direito)	Leve	Autônomo	Sim	Com a esposa e filhos	Sim
Ubiratã	54 anos	1º completo	Motorista	Católico	10 meses	Vida sedentária, diabético e etilista.	Hemicorpo dominante (direito)	Severo	Aposentado	Aposentadoria	Com a esposa e filha	Sim
Jupí	35 anos	1º completo	Serviços Gerais	Evangélico	1 ano e 4 meses	Vida estressante e sedentária	Hemicorpo dominante (direito)	Moderado	Desempregado	Não	Com a esposa	Não
Irapuã	48 anos	3º completo	Engenheiro eletricista	Católico	1 ano e 5 meses	Vida estressante	Hemicorpo dominante (direito)	Severo	Empregado	Sim	Com a esposa	Sim
Piatã	42 anos	1º completo	Motorista	Evangélico	7 meses	Obesidade, sedentarismo	Hemicorpo dominante (esquerdo)	Moderado	Empregado	Sim	Com a esposa	Sim
Kaloré	38 anos	1º completo	Manicure	Católica	1 ano e 6 meses	Vida estressante e sedentária etilista, hipertensa e.	Hemicorpo dominante (direito)	Leve	Empregada	Não	Com o esposo e filhos	Não
Cunhataí	46 anos	1º completo	Negociante	Católica	6 meses	Tabagismo e obesa	Hemicorpo dominante (direito)	Severo	Autônomo	Sim	Com o esposo	Sim

QUADRO 2: CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DOS CÔNJUGES

Família	Nome do cônjuge	Idade	Escolaridade	Profissão	Religião	Tempo de convivência com o companheiro (a)	Vínculo empregatício quando o cônjuge teve o AVC	Vínculo empregatício atual	Colabora financeiramente em casa	Ajuda o companheiro nas atividades de vida diária
Guaranis	Anajé	50 anos	2º incompleto	Do lar	Católica	33 anos	Não exercia atividade remunerada	Não exerce atividade remunerada	Não possui renda própria	Rotineiramente
Tapajós	Unai	56 anos	1º incompleto	Do lar	Católica	30 anos	Não exercia atividade remunerada	Não exerce atividade remunerada	Não possui renda própria	Esporadicamente
Tabajaras	Jaciara	30 anos	1º incompleto	Do lar	Evangélica	16 anos	Faxineira (sem emprego fixo)	Não exerce atividade remunerada	Não possui renda própria	Rotineiramente
Ianomâmis	Iracema	43 anos	2º completo	Professora	Espírita	20 anos	Empregada	Desempregada	Não possui renda própria	Rotineiramente
Potiguaras	Potira	42 anos	1º completo	Do lar	Evangélica	15 anos	Não exercia atividade remunerada	Não exerce atividade remunerada	Não possui renda própria	Rotineiramente
Tupinambás	Kerexú	61 anos	2º completo	Jogador	Católico	3 anos	Aposentado	Aposentado	Assiduamente	Parte de dia
Carajás	Cajurú	51 anos	1º incompleto	Embalador	Católico	26 anos	Aposentado	Aposentado	Assiduamente	Rotineiramente

QUADRO 3: CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DOS FILHOS

Genitor acometido	Nome	Idade	Escolaridade	Profissão	Religião	Estado civil	Ajuda o genitor (a) nas AVD	Colabora financeiramente em casa
Acauã	Airão	24	2º completo	Eletricista	Católico	Casado	Esporadicamente	Não precisa
	Anori	26	2º completo	Técnico em máquina industrial	Evangélico	Casado	Esporadicamente	Não precisa
	Andirá	31	2º completo	Costureira	Católico	Solteira	Esporadicamente	Não precisa
Ubiratã	Cunhapora	30	1º incompleto	Do Lar	Católica	Separada	Rotineiramente	Não possui renda própria
Jupí	Jací	9	1º incompleto	Estudante	Evangélico	Solteiro	Esporadicamente	Não possui renda própria
Irapuã	Itacira	16	2º completo	Estudante	Católico	Solteira	Esporadicamente	Não possui renda própria
	Iraí	17	2º completo	Estudante	Católico	Solteiro	Parte do dia	Não possui renda própria
	Itagi	19	2º completo	Estudante Universitário	Católico	Solteiro	Esporadicamente	Não possui renda própria
Piatã	Tinga	10	Estudante	Estudante	Evangélica	Solteira	Parte do dia	Não possui renda própria
	Rudá	13	Estudante	Estudante	Evangélico	Solteiro	Esporadicamente	Não possui renda própria
Kaloré	Benê	16	2º incompleto	Estudante	Católico	Solteiro	Esporadicamente	Não possui renda fixa
	Butuíé	19	2º completo	Serviço militar	Católico	Solteiro	Esporadicamente	Esporadicamente
Cunhataí	Coroaci	25	2º completo	Vigilante	Católico	Solteiro	Parte do dia	Assiduamente

3.1 – Caracterização sócio-demográficas dos indivíduos acometidos pelo AVC e de suas respectivas famílias.

Família Guaranis

Indivíduo acometido: Acauã

É constituída pelo casal Acauã 52 anos e Anajé 50 anos com convivência há 33 anos, ambos católicos. Ele com segundo grau completo e ela incompleto. Ela tem a sua vida dedicada ao lar, não exercendo, portanto atividade remunerada. Possuem três filhos: Airão, 24 anos, Anori, e Andirá, 31 anos, também católicos com segundo grau completo. Ele exercia a profissão de motorista (autônomo), levava uma vida estressante e sedentária. Teve o AVC há um ano e nove meses tendo a seqüela motora instalada no hemisfério dominante-direito – grau leve. A família vive do benefício financeiro que recebe do governo, e também de bens advindos de antes do AVC. Reside em casa própria e passa a maior parte do tempo com a esposa a qual sempre se dedicou aos afazeres domésticos e auxilia rotineiramente mediante necessidade nas atividades diárias. Com relação aos filhos do casal, dois são casados, porém em virtude de residirem próximo da família, mantém relacionamento diário com o genitor. Prestam ajuda nas AVD's esporadicamente conforme surge necessidade. A filha mais velha ainda solteira exerce atividades somente no âmbito doméstico e auxilia o genitor quando se faz necessário. Nenhum dos filhos colabora financeiramente com as despesas da casa.

Família Tapajós

Indivíduo acometido: Ubiratã

Formada pelo casal Ubiratã, 54 anos e Unai, 56 anos com convivência há 30 anos, ele com primeiro grau completo e ela primeiro grau incompleto, têm uma filha Cunhapora, 30 anos, primeiro grau incompleto, católica, separada, ajuda o genitor rotineiramente e não possui renda própria. Ele quando teve o AVC há dez meses, já estava aposentado como motorista, tendo a seqüela motora instalada no hemisfério dominante – direito - grau severo. A cônjuge se dedica aos afazeres domésticos, nunca exerceu atividade remunerada, colaborando esporadicamente nas AVD's do companheiro. O acometido tem como antecedentes pessoais diabetes e etilismo. Reside em casa própria e passa a maior parte do tempo com a esposa e filha, as quais desenvolvem atividades voltadas apenas para a esfera doméstica, porém é a filha que rotineiramente presta assistência nos cuidados diários, sendo esta solteira e mãe de um filho de dois anos. Vive da

aposentadoria, não há colaboração financeira por parte das duas, uma vez que ambas não possuem renda própria. A família vive exclusivamente da aposentadoria que o acometido recebe.

Família Tabajaras

Indivíduo acometido: Jupí

Composta por Jupí, 35 anos e Jaciara, 30 anos, primeiro grau incompleto, profissão do lar. O casal tem dois filhos, o primeiro filho Xambré – 5 anos que não participou da pesquisa e o segundo filho Jací, nove anos. E casal convive junto há 16 anos, ambos evangélicos e com 1º grau completo. Levava uma vida estressante e sedentária. Ele quando teve o AVC há um ano e quatro meses, desenvolvia atividades de serviços gerais, estando desempregado (vivia de fazer biscate, e com esse dinheiro mantinha a família) e residente em casa alugada e não recebe benefício A seqüela motora foi instalada no hemisfério dominante - direito. O mesmo passa a maior parte do tempo em companhia dos filhos e da esposa, a qual fazia faxina e deixou para se dedicar aos cuidados do marido, ajudando nas atividades de vida diária rotineiramente. A família vive de ajuda financeira da mãe do acometido e da respectiva sogra.

Família Ianomâmis

Indivíduo acometido: Irapuã

Formada pelo casal Irapuã, 48 anos, engenheiro eletricitista, católico, Iracema, 43 anos, professora, espírita e dos filhos Itacira – 16 anos, estudante, católica e solteira; Irai- 17 anos, segundo grau completo, católico, solteiro, ajuda o genitor nas AVD's parte do dia e Itagi, 19 anos, católico, estudante, solteiro, estando até cursando a universidade, ajuda o genitor esporadicamente. O casal está junto há 20 anos. Ele estava empregado, exercendo sua profissão quando teve o AVC, há um ano e cinco meses, levava uma vida estressante, quando sofreu o AVC, tendo a seqüela motora acometida o hemisfério dominante – direito em grau severo. Reside em casa própria e recebe benefício. Passa a maior parte do tempo com a esposa a qual deixou de trabalhar e estudar para dedicar aos cuidados para com ele. Com relação aos filhos, apenas Iraí ajuda parte do dia, os outros prestam assistência esporadicamente, em virtude de terem o tempo ocupado com estudo e atividades outras. A família passou a viver apenas com o benefício que recebe do governo e de algumas economias do casal adquiridas antes do AVC.

Família Potiguaras

Indivíduo acometido: Piatã

É composta pelo casal Piatã, 42 anos, evangélico, 1º grau completo, motorista, casado com Potira, 42 anos, evangélica, 1º grau completo, profissão, do lar e dos filhos Tinga, 10 anos, estudante, evangélica, ajuda parte do dia nas AVD's do genitor e Rudá, 13 anos, estudante, evangélico, ajuda o genitor esporadicamente. Tempo de convivência de 15 anos. Ele exercia a profissão de motorista quando teve o AVC há sete meses, tendo a seqüela motora instalada no hemisfério dominante – esquerdo - grau moderado. Estava empregado quando teve o AVC. Apresentava vida sedentária, e era obeso. Recebe benefício do governo e reside em casa própria. Passa a maior parte do tempo na companhia da esposa a qual o ajuda rotineiramente quando na realização das atividades de vida diária e dos filhos quando não estão na escola, e que lhe prestam ajuda mediante necessidade, principalmente o de 13 anos. Toda família que vive do benefício financeiro dado pelo governo.

Família Tupinambás

Indivíduo acometido: Kaloré

É constituído pelo casal Kaloré, 38 anos, 1º grau completo, católica, fumante, hipertensa, manicure, Kerexú, 61 anos, 2º grau completo, aposentado, convivendo juntos há 3 anos, e dos filhos do primeiro casamento dela, Bêni – 16 anos, 2º incompleto, estudante e Butuié, 19 anos, 2º completo, serve ao serviço militar, ajuda nas AVD's esporadicamente. Toda família católica. Ela exercia sua profissão quando teve o AVC há um ano e seis meses, tendo a seqüela motora instalada no hemisfério esquerdo - grau moderado. Não recebe benefício do governo. O cônjuge ajuda parte do dia na realização das AVD's. Passa a maior parte do tempo sozinha ou em companhia do esposo. Quanto aos filhos, um encontra-se servindo o exercito, o outro vive fora de casa na busca de um emprego, ambos com segundo grau completo. Apenas Butuié (o mais velho) ajuda esporadicamente financeiramente, também refere que apenas esporadicamente recebe ajuda no desempenho das atividades de vida diária bem como nas tarefas de casa. A família vive da aposentadoria do cônjuge da acometida e da ajuda financeira ocasional do filho.

Família Carajás

Indivíduo acometido: Cunhataí

É constituída pelo casal Cunhataí, 46 anos, 1º grau completo, negociante, autônoma, obesa e tabagista, casada com Cajurú, 51 anos, 1º grau completo, aposentado e de dois filhos, contudo apenas Coroaci de 25 anos, 2º grau completo, vigilante, católico, solteiro, ajuda nas AVD's parte

do dia. Sendo toda família católica. A mesma vinha desenvolvendo normalmente sua profissão, quando teve o AVC há seis meses, tendo a seqüela motora instalada no hemisfério dominante - direito - grau severo. Recebe benefício do governo e reside em casa própria, passa a maior parte do tempo em companhia do esposo, o qual lhe ajuda rotineiramente nas atividades de vida diária, bem como financeiramente ajuda assiduamente nas despesas da casa com o que recebe da aposentadoria, Neste aspecto, o filho Coroaci também colabora parte do dia nas atividades de vida diária, assim como colabora de maneira assídua na parte financeira. A família vive da aposentadoria recebida pelo companheiro da acometida e da ajuda financeira de um dos filhos.

4. Instrumentos para a coleta de dados

O instrumento utilizado foi a entrevista semidirigida, cujo roteiro em apêndice 2 foi elaborado pela pesquisadora para atender os objetivos da pesquisa, aplicado aos participantes nos meses de abril e maio de 2007.

De acordo com Trivinos (1992) a preferência pela entrevista na abordagem com a família, vem a ser um valioso instrumento de coleta de dados, podendo ser complementada por notas inseridas pela pesquisadora acerca das expressões verbais e ações dos entrevistados. Segundo o autor, a entrevista permite a obtenção de respostas com mais profundidade como também permite a espontaneidade na fala dos envolvidos, o que favorece abordar temas de maior complexidade.

O roteiro para coleta dos dados sócio-demográficos foi constituído de três partes: uma abordando o indivíduo acometido (com dezoito questões), outro envolvendo os cônjuges (com dez questões), e por último envolvendo os filhos (com oito questões), nos apêndices, IV, V, VI.

4.1 – Procedimentos de coleta de dados

Os participantes da pesquisa foram selecionados de acordo com os critérios estabelecidos anteriormente, dentro do grupo disponível oferecido pela instituição; nos dias em que estes compareciam ao seu tratamento, quando também a pesquisadora entrevistava os familiares que os acompanhava.

Porém alguns participantes da pesquisa foram entrevistados em suas casas. Todavia, para realizar tal procedimento a pesquisadora fazia um agendamento prévio com os mesmos. Os participantes foram informados quanto o objetivo da pesquisa, tendo toda coleta de dado realizada mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice 2). A pesquisadora voltou à casa dos participantes mais de uma vez, em virtude de que nem sempre encontrava todos em casa no mesmo horário.

Os participantes foram entrevistados individualmente pela própria pesquisadora, tendo cada entrevista levado, em média cerca de 30 minutos. Para registro dos dados, foram usados um gravador e fitas audiocassete da marca Sony. É válido salientar que por ocasião da realização das entrevistas, três filhos não participaram da pesquisa: um por ter menos de cinco anos (filho de Jupí), e, portanto não apresenta nível de compreensão ao que a entrevista contemplava; uma das filhas de Ubiratã, em virtude da mesma se encontrar viajando para fora do estado, sem tempo previsto para sua volta; e um dos filhos de Cunhataí por se negar a fazer parte, apesar de ter sido esclarecido todo processo da entrevista, bem como o objetivo da mesma.

Faz-se importante ressaltar, que muito embora a pesquisadora participasse dos trabalhos desenvolvidos no ambulatório, os entrevistados não fizeram parte de seus atendimentos terapêuticos.

4.2. Procedimento de análise dos dados

As entrevistas foram transcritas literalmente para possibilitar uma análise mais detalhada. Organizamos os dados colhidos observando os temas mais relevantes que emergiram nas entrevistas semidirigidas, e estas por sua vez, foram submetidas a análise do conteúdo de acordo com Minayo (1999) e Turato (2003) e tendo também analisadas com base na literatura consultada.

Inicialmente, ouvimos a gravação de cada entrevista, e concomitantemente, realizamos a transcrição das falas. Posteriormente fizemos uma leitura sistemática, organizando os dados por categoria dos participantes (indivíduo acometido, cônjuges e filhos), o que nos permitiu identificar as repercussões desse momento na percepção de cada integrante familiar, possibilitando uma compreensão da dinâmica de cada família. Finalmente realizamos uma análise dos dados obtidos com as famílias o que nos favoreceu uma maior compreensão acerca do impacto ocasionado decorrente dessa temática.

PARTE III
RESULTADOS E DISCUSSÕES DOS
DADOS

3.RESULTADOS E DISCUSSÕES

A partir dos dados obtidos através das entrevistas ora apresentadas, o processo de análise dos dados foi orientado por pressupostos teóricos aqui aludidos. Desta forma, foi realizada uma leitura do conteúdo com o objetivo de apreender as idéias centrais e relevantes dos participantes, na busca de transmitir sua compreensão do momento vivido.

Procedemos à construção de três eixos, de acordo com os participantes: um em que serão apresentados os aspectos referentes aos indivíduos acometidos pelo AVC; outro referente ao seu respectivo cônjuge; e um terceiro, voltado aos filhos destes. Ao final será enfatizado como estes participantes se constituem enquanto família e como ocorrem o enfrentamento dessas famílias diante da situação-problema.

Conforme referem Szysmanski; Almeida; Prandini (2004) a análise de um tema poderá levar a várias possibilidades interpretativas.

Diferentes pesquisadores podem construir diferentes categorias a partir do mesmo conjunto de dados, pois essa construção depende da experiência pessoal, das teorias do seu conhecimento e de suas crenças e seus valores (SZYSMANSKI; ALMEIDA; PRANDINI, 2004, p. 75.).

Tratando-se de uma pesquisa de natureza qualitativa, partimos para uma análise de conteúdo com base em Turato (2003) e Minayo (1999), por conseguinte foram destacados em nossa análise as respostas que nos nortearam à percepção dos fenômenos construtivos e destrutivos na dinâmica familiar quando um dos cônjuges apresenta seqüelas motoras decorrentes de acidente vascular cerebral.

Neste processo interpretativo, trabalhamos buscando analisar a percepção dos envolvidos, na busca de identificar fatores que emergiram na dinâmica familiar após a instalação das seqüelas motoras decorrentes do AVC.

Portanto, destacando o que é relevante na fala dos participantes para se constituir como uma unidade de sentido.

3.1 - A percepção dos indivíduos após ser acometido pelo AVC em relação a:

Neste tópico objetivamos analisar como os indivíduos com seqüelas motoras decorrentes de AVC se percebem na dinâmica familiar. Nesta ótica, trabalhamos com as seguintes dimensões:

3.1.1 - Relacionamento familiar

Observamos na fala dos indivíduos acometidos que houve mudanças na dinâmica do relacionamento familiar a partir da instalação das seqüelas motoras de seu integrante, tudo como decorrência da dependência que estas acarretam, levando os indivíduos da condição de independente para a de dependente. Este fato evidenciou-se, especificamente nas falas de Cunhataí e Irapuã quando referem:

... tudo eu fazia só, sem pedir... pra mim ficou péssimo assim pra andar... tanto Cajurú (cônjuge) quanto Coroaci (filho) me levanta da cadeira e da mesa, são eles que me levanta (Cunhataí)

... o relacionamento ficou ruim... Tem uns probleminhas de precisar andar comigo, mas nem sempre pode (Irapuã).

Neste sentido aduz Veruskys (1989): "A deficiência física e a doença grave impõem uma ameaça grande ao indivíduo e podem precipitar uma crise existencial. Antes da doença o paciente não tinha restrições, podia trabalhar podia se mover livremente." (VERUSKYS, 1989, p. 12).

A mesma autora chama, ainda, atenção que alcançar a independência e a alta produtividade são qualidades bastante valorizadas em nossa sociedade. Conseqüentemente, as perdas nesse sentido irão repercutir na auto-estima do indivíduo acometido por uma limitação física. Continuando, ela faz referência sobre "(...) a diminuição na capacidade de desempenhar papéis de tutor ou a necessidade de aceitar ajuda é intolerável" (VERUSKYS, 1989, p. 12).

Nessa mesma linha de pensamento Coelho (2001) faz referência, acerca do sofrimento vivido quando uma pessoa adocece.

Este aspecto é notável na fala de Jupí:

Mudou muito, porque eu quero sustentar minha família e num tenho condição mais, parado, tenho dificuldade pra trabalhar, não tenho mais condição. Antigamente eu podia trabalhar que eu tinha saúde.

Idêntico sentimento é expresso por Piatã quando diz:

... fico em casa e não ajudo minha esposa e meus filhos, aí se torna um pouco inferior porque pra fazer uma coisa não pode como pai de família.

Um valioso aspecto observado nestes indivíduos em decorrência das seqüelas motoras foi à irritabilidade apresentada pelos indivíduos acometidos.

Nesse sentido Nardi (2001), pontua importantes considerações a respeito do sofrimento vivido pelo afastamento do trabalho.

Segundo Veruskys (1989), o paciente “passa a sentir-se envergonhado quando seus padrões de apresentação são diminuídos, e, em consequência, demonstram ansiedade, choro, má conduta ou perda da calma” (VERUSKYS, 1989, p. 13).

Neste mesmo diapasão verificamos a fala de Acauã:

... eu que fiquei diferente, não foi a família que ficou diferente, eu noto que às vezes eu trato mal as pessoas devido eu viver preso assim, não poder exercer minhas funções devido ao AVC, fico nervoso, trato mal as pessoas.

Ainda podemos observar na fala destes indivíduos acometidos o sentimento de inutilidade, porque agora dependentes, ficam à mercê da disponibilidade e da boa vontade de outrem para poder viabilizar o desempenho das tarefas do cotidiano, trazendo a esses pacientes, dor e sofrimento.

Tal fato é perceptível na fala de Ubiratã:

... olhe ficou aquela batalha, eu quero fazer uma coisa aí não pode... minha conduta em casa simplesmente é eu ser sentado e é até a hora do almoço, a mulher me leva pra comer, depois eu fico sentado.

Neste aspecto Coelho (2001), menciona o quanto alguns indivíduos ao enfrentarem o processo de perda da saúde experimentamos dor e angustia. A autora analisa que a dor que os pacientes expressam é a dor emocional pela perda da saúde, a saber: “Não é a dor que a doença traz que incomoda, é algo mais subjetivo: é a dor saber ser doente, de perder a condição de sadio” (COELHO, 2001, p. 70). O que podemos com clareza afirmar é que essa dor é a dor de perder a independência motora e tornar-se dependente, submisso à vontade do outro.

3.1.2 - Relacionamento com o companheiro (a)

O relacionamento conjugal, conforme pontua Barros (2000), apresenta uma infinidade de expectativas, desejos, tensões, que se fazem necessários à construção de uma relação prazerosa. Desta forma, analisa o autor, a partir do momento em que um dos cônjuges adoece, coloca a relação conjugal, bem como a familiar, em um processo de reorganização. A doença pode levar a uma convivência perpassada pela dor e sofrimento.

Este aspecto é observado na fala de Kaloré quando ele pontua:

Meu marido tá um pouco recuado... ele me disse um negócio que tá na minha cabeça, ele disse que disseram a ele por que ele não me deixa, ele disse que não me deixa porque tava comigo quando eu tava boa e hoje eu tô nessa seqüela. Então, ele vive comigo eu acho, na minha concepção, por pena.

Neste sentido Cunhataí também se apresenta queixosa quando solicita ajuda ao seu companheiro:

... ele faz, mas faz reclamando, porque ele diz que eu dou muito trabalho.

Nesse âmbito, Alves (2004) tece considerações no sentido de que diante de uma enfermidade, a família poderá tanto acolher o seu integrante acometido, como também rejeitá-lo.

Enfatizamos, que a condição de seqüelado, poderá levar este integrante a perceber que, mesmo com suas seqüelas motoras, continua sendo valorizado pela família.

Isso podemos constatar na fala de Irapuã quando afirma:

... aumentou o carinho dela comigo, acho que a gente viu que realmente se ama mesmo porque não é todo mundo que agüenta ficar com um marido assim doente, muita mulher deixa até o homem, mas ela é forte... sempre cuidou de mim, esse tempo todinho.

Neste sentido Prado (2004, p. 87) assevera: “A família tem uma importância que não pode ser minimizada, porque é nesse campo seguro de experiências que primeiro, o portador de deficiência aprenderá, e comprovará continuamente, que apesar de seus limites, lhe é permitido ‘ser’ ”.

Apesar de a autora fazer referência como sendo o indivíduo com deficiência, na realidade as pessoas não portam deficiência, elas são acometidas por enfermidades que as deixam limitadas, com deficiência.

Rolland (1998) também acentua que, de acordo com a tipologia psicossocial da doença, a família poderá apresentar respostas diferentes. E, quando a enfermidade tem um surgimento agudo,

a família que tolera os estados afetivos mais carregados e tem mais flexibilidade na troca de papéis, e a que responderá melhor.

3.1.3- Relacionamento íntimo

Para se construir um processo de satisfação conjugal se faz necessário um envolvimento de ambos os parceiros. Neste enlace, conforme pontuam Falkhe; Diehl; Wagner (2005) “ (...) o relacionamento sexual é o que diferencia prioritariamente, uma relação conjugal de outros tipos de relação” (FALKHE; DIEHL WAGNER, 2005, p. 177).

O relacionamento íntimo envolve confidências, entrega dos parceiros e exposições e movimentos dos corpos no sentido de dar e receber carícias e afeto. Em nossa pesquisa podemos observar nas falas dos participantes que as seqüelas motoras constituem um fator que pode comprometer o desempenho dos parceiros neste momento.

Isso aparece na fala de Irapuã:

... realmente tem uma dificuldade na relação sexual. Tem uma dificuldade por conta que eu não posso me movimentar ficar de pé, por exemplo, aí dificulta na cama...

Nesse mesmo entendimento, Verluys (1989), afirma que, em função das seqüelas motoras, o indivíduo acometido apresenta restrições para realizar as mais diversas atividades no seu cotidiano, trazendo repercussões no envolvimento íntimo do casal.

O relacionamento íntimo deve ser constituído de uma atmosfera de carinho, zelo, cuidado e ternura em que cada um dos parceiros buscará o prazer em satisfazer-se, bem como sentir que o outro com quem se está vive também um momento prazeroso, de forma livre e espontânea. Quando tais fatores encontram-se presentes, há o favorecimento do envolvimento íntimo e da entrega entre ambos.

Todavia, na fala de Kaloré, observa-se que, em decorrência das seqüelas essa relação com o companheiro mudou:

... tanto ele mudou que eu me sinto rejeitada que eu mudei também... então eu não tenho mais aquela ânsia de antes, aquele desejo, eu esfriei... mudou muito, muito, muito, muito mesmo.

Acerca do envolvimento íntimo afirma Costa (2000, p. 36).

O amante deve cultivar uma alma de explorador! Trata-se, evidentemente de uma atividade conjunta que envolve disposição de, na mesma medida receber e dar prazer por vontade própria, sem a necessidade de implorar ou conceder.

Continuando, ele assevera: “a vida íntima de um casal quando bem vivida também favorecerá o lidar com outras situações mais adversas, como o enfrentamento de doenças (COSTA, 2000, p. 36).” Compreendemos, contudo, que se faz necessário muita disponibilidade dos parceiros em poder compreender, aceitar o outro conforme ele se apresenta.

Cunhataí salienta que:

... antes era normal, a gente podia ir ao banheiro pra se banhar, se lavar, hoje eu não posso, peço pra ele me levar no banheiro, Somente duas vezes a gente teve relação sexual

3.1.4 - Lugar que ocupa na família

Uma relação de pertencimento é estabelecida a partir do momento em que a pessoa se percebe como de fato se apresenta e, ao mesmo tempo em que se tem a certeza de que se é aceito da mesma maneira como se percebe. Isso, conseqüentemente, mobiliza no imaginário da pessoa a expressão de auto conceito e auto-estima, levando-o a se sentir valorizado ou inferiorizado, dentro do seu habitat, podendo até mesmo se perceber como excluído.

Na fala de alguns participantes, podemos identificar que, a despeito de suas seqüelas, o lugar anteriormente ocupado na família continua sendo o mesmo.

Graças a Deus eu me mantenho na liderança, mesmo com tudo isso eu sou o líder. (Acauã).

Um outro diz que ocupa o mesmo lugar, porém, com algumas restrições em decorrência das seqüelas motoras.

Eu continuo ocupando o mesmo lugar, mas não posso ajudar minha esposa e meus filhos, aí se torna um pouco inferior. (Piatã).

Contudo, a maioria dos participantes pontua que não se percebe ocupando o mesmo lugar de antes de ter tido o AVC, sentindo-se inferiorizado.

O que pode ser constatado na fala de Kaloré:

Em último lugar, eu sou escanteada, bem distante, eu sou o último lugar da minha família.

... eu estou como morto mesmo. Pra me levantar eu tenho que chamar... Eu baixo a cabeça, choro, depois me animo e é isso mesmo. (Ubiratã).

Neste sentido, Botega (2002, p. 144) faz a seguinte referência:

As ameaças e as frustrações que acompanham o adoecer podem ser intensas, a doença passa a ser marca da impotência transformada em ferida narcísica que não cicatriza, ainda que de fato as coisas estejam dando sinais de melhora.

Coelho (2001) também faz considerações nessa linha, quando tece considerações acerca do sofrimento vivido no enfrentamento de enfermidades.

Também podemos constatar que embora esses indivíduos possam estar ocupando o mesmo lugar, na verdade, não se vêem de fato, nesse lugar em virtude de não poderem trabalhar, sentindo-se impotentes.

O fato é comprovado na fala de Jupí quando diz:

... Sinto-me como um inválido, sem poder dar o que eles precisam como chefe de família... dá vontade de morrer, dá vontade de se matar. Eu choro todo dia por isso ter acontecido comigo, queria tá trabalhando agora, só ficar dentro de casa é muito ruim.

Nardi (2001) menciona que o trabalho tem importância na construção da identidade se apresentando, portanto, como elemento através do qual o indivíduo constrói o significado para a própria vida. Segundo esse autor, quando no afastamento do trabalho o indivíduo vivencia sofrimento subjetivo de impotência, isolamento e vergonha.

Identificamos, ainda, em outras falas dos participantes que o lugar que este indivíduo ocupava é percebido agora sendo ocupado por outro membro.

... eu sinto que fiquei no lugar da minha mulher, ela toma conta da casa toda... quem fala aqui é ela... foi ela que assumiu tudo, dinheiro, tudinho, pagar conta em banco, eu me sinto no lugar dela (Irapuã).

Percebemos na fala de Irapuã a perda do poder representada por quem gerencia, quem pode ir e vir na hora que se faz necessário. E, portanto, as seqüelas motoras do AVC poderão se constituir um elemento desagregador do lugar que este indivíduo ocupa na dinâmica familiar, uma vez que estas vão impedir ou limitar este integrante de cumprir o papel condizente com o lugar que antes ocupava na conjuntura familiar.

3.2 – Percepção do cônjuge acerca da relação conjugal após o/a companheiro/a ser acometido pelo AVC

Neste tópico a pesquisa buscou analisar a dinâmica da relação conjugal após a instalação das seqüelas motoras em um dos cônjuges acometidos por AVC, emergindo os seguintes temas:

3.2.1 - Relacionamento familiar

Identificamos nas falas de alguns participantes que a dependência motora do companheiro (a) mobilizou a união da família:

... se antes a gente era unido, agora tá mais unido, por que é nessa hora que ele mais precisa... a calhar se a gente era ligado a gente tá bem mais, entendeu? porque é muito difícil, muito difícil mesmo pra gente aqui, pra mim e pros meus filhos essa situação. Às vezes eu fico assim olhando Meu Deus cuida desse homem que fez tudo pra a gente e agora a gente faz tudo por ele (Potira, esposa de Piatã)

Neste sentido Melo Filho (2004) faz referência quanto à importância da estrutura familiar no enfrentamento de uma situação difícil como da instalação de uma doença.

Percebemos, entretanto, também na fala de alguns cônjuges a presença de um distanciamento entre os membros, em virtude da irritabilidade que o companheiro sequelado apresenta como consequência das restrições ocasionadas pela limitação motora.

Esse fato pode ser observado na fala de Cajurú (companheiro de Cunhataí)

Ela se queixa muito porque não tá andando direito. Fica perturbada porque tudo dela é avexado, tá sentada aí chama os filhos. Os filhos ficam abusados com ela. Ela tá uma pessoa nervosa.

Anajé, companheira de Acauã, acrescenta:

... houve uma mudança, eu percebo os meninos um pouco impacientes com ele, mas ele é mais. Ele tira a paciência minha e dos meninos... muitas vezes ele chega aqui em casa brabo, assim às vezes impaciente, reclamando com tudo, eles não agüenta e sai, a menina, coitada, escuta tudo.

De acordo com Botega (2002, p. 48) “A atitude do paciente enraivecido pela sua condição de doença e de dependência poderá ser de arrogância e desprezo; ou exigirá tal nível de dedicação que afastará as pessoas dele”. Fica evidente o quanto a família terá que dispor de instrumentos para lidar com uma situação que exige paciência e autocontrole.

3.2.2 – Relacionamento com o/a companheiro/a

Podemos identificar na fala de alguns cônjuges que houve uma aproximação por parte do companheiro após ter tido o AVC. Neste aspecto refere Potira (companheira de Piatã):

... mudou bastante porque antes eu dependia muito dele agora ele que depende de mim, ele tá mais carinhoso, que antes ele também não era, ele antes era muito bruto assim, um pouco agressivo, ai agora ele já mudou bastante da doença pra cá ele mudou bastante, assim tá melhor do que antes.

Sobre o tema, Melo Filho (2004) acrescenta que o adoecer poderá se constitui uma oportunidade em que a família e o paciente tomam o contato com seus limites, sua fragilidade, sua impotência, e assim refere o autor, até mesmo as regressões, quando bem conduzidas, poderão resultar num crescimento do binômio família-paciente.

Iracema, companheira de Irapuã, também confirma que houve essa aproximação, quando diz:

Mudou, muito, muito, ele era muito egoísta... não procurava me elogiar não me via, não me percebia, e agora não... ele agora vive assim me elogia muito diz “ te amo ” que antes ele não dizia, então me chama me dá beijinho, diz que eu sou muito bonita e antes não dizia então eu acho assim que hoje é outro Irapuã.

A proximidade da morte e a própria doença, talvez, tenham levado alguns integrantes a valorizarem mais a família, e, assim, redimensionarem as relações desenvolvidas no interior desta.

Camon (2001) faz considerações acerca de como a doença pode mobilizar a família: “o processo do adoecer implica numa mudança transformista nos aspectos que envolvem até mesmo a mesmice do cotidiano” (CAMON, 2001, p. 191).

Outros cônjuges, todavia, fizeram referência que houve um distanciamento entre o casal. Este fato é observado na fala de Anajé, companheira de Acauã, quando afirma:

... antes ele era mais carinhoso, agora tem dia que ele chega em casa nem fala comigo... Ele é muito assim estúpido... eu tava dizendo para meus filhos que eu não sei se eu ia agüentar ficar com o seu pai mais não sei quantos anos. Porque eu to vendo a hora que vou embora, desapareço e deixo-o sozinho.

Jaciara, companheira de Jupí, pontua:

... assim, eu fiquei assim muito perturbada eu não tenho paciência eu fiquei muito perturbada, ele também ficou muito, a gente briga entendeu? Ficou um pouco difícil mesmo...

Pudemos constatar, nas falas dos cônjuges, que as seqüelas motoras fizeram com que o companheiro ficasse mais na sua casa, o que, talvez, venha a favorecer o desencadeamento de um outro movimento na relação conjugal. Em alguns dos casais, a existência de conflitos anteriores, foi reativada com o surgimento da doença.

Tal fato foi observado na fala de Unai, companheira de Ubiratã, que diz:

Toda vida ele foi ruim pra mim... Antigamente ele tinha rapariga me deixava, agora que ele ta aleijado assim ninguém quer.

Reportando-nos a Costa (2000), o relacionamento conjugal se dá quando se encontra a pessoa de que se enamora, bem como a vontade de permanecer ao lado dessa pessoa.

Para o mesmo autor, a estabilidade no casamento apóia-se na capacidade dos cônjuges firmarem sua união, sobretudo pelo desejo. Neste entendimento, compreendemos o quanto a relação conjugal é afetada quando do enfrentamento que um dos cônjuges apresenta diante de uma limitação motora decorrente do adoecer, muitas vezes até irreversível, desencadeando uma série de dependências. Portanto, o adoecido, solicita do companheiro (a) atitudes e respostas, as quais poderão consolidar a certeza do quanto um é importante, valorizado, acolhido pelo outro, ou até mesmo ambos descobrirem que não estão preparados, disponíveis para viverem situações dessa ordem o que repercutirá de maneira importante no relacionamento conjugal.

3.2.3 – Relacionamento íntimo

Podemos identificar nas falas dos participantes que as seqüelas motoras constituem um fator agravante no relacionamento íntimo entre o cônjuge, em virtude das restrições de movimento na hora do ato sexual, como falou Cajurú, companheiro de Cunhataí:

... um homem deitado na cama com uma mulher vai ficar parado como um pedaço de pau?... Não sinto prazer, é como se fosse dois homens, tá dormindo na mesma cama, ela com a cabeça de um lado, eu do outro.

Kerexú, companheiro de Kaloré afirmou:

Assim, sempre apresenta dificuldade por parte dela, não é como era antes, ela não tem aquela mesma facilidade.

Potira, companheira de Piatã, acrescenta:

... a dificuldade de movimento atrapalha sim... Ele me procura, mas não é a mesma coisa que era antes.

Contudo, ainda podemos identificar na fala dos participantes que as seqüelas motoras suscitaram que o cônjuge não perceba o companheiro (a) agora sequelado (a) como um parceiro para viver a intimidade.

Assim refere Iracema, companheira de Irapuã:

Eu mesmo sinto um bloqueio nisso eu sinto como se fosse mais um filho. Ele ficou tão íntimo tão dependente... como ele é totalmente dependente eu que dou banho, eu que tiro eu que compro a roupa dele, eu que cuido dele.

De acordo com Costa (2000), o que verdadeiramente vai unir o casal além de um gostar do outro, é a admiração, o respeito e a atração sexual. Com relação à esfera sexual, ele pontua:

A vida erótica proporcionada pelo casamento não representa uma forma apenas de obter prazer físico, atenuar impacto das pressões externas e manter a estabilidade do vínculo conjugal, mas também de reforçar nossas capacidades para enfrentar as vicissitudes como as doenças. (COSTA, 2000, p. 36)

Portanto fica evidente o quanto as seqüelas motoras decorrentes do AVC vão mobilizar respostas no relacionamento íntimo do casal.

3.2.4 - Lugar que o companheiro (a) acometido (a) ocupa na família

Na fala de alguns dos cônjuges percebemos que, embora possam assegurar que o companheiro continua ocupando o mesmo lugar que pertenciam (antes de ser acometido), na realidade, ele o percebe ocupando um outro lugar.

Este fato fica evidente na fala de Unai, companheira de Ubiratã, que diz:

... como dono da casa mesmo... ele não resolve nada, não fala nada. Ele é um mudo, eu que fico falando que vou fazer as coisas. Eu que falo pra ele, mas ele fica calado, não fala nem sim nem nada.

De acordo com Botega (2002), o processo doloroso trazido pela doença estabelece uma descontinuidade da vida, do desempenho das atividades do dia-a-dia. Continuando, ele afirma: “O impacto da doença mobiliza e congela a existência, e, em consequência, sua relação com o mundo.” (BOTEGA, 2002, p. 44).

Reportando-nos a Walsh e Mcgoldrick (1998) estas defendem o quanto é importante a coesão familiar no processo de superação das perdas.

Iracema, companheira de Irapuã, faz a seguinte colocação:

Ele tá assim, meio por fora, como se fosse assim não posso mandar em nada, eu sinto como se ele dissesse eu perdi meu poder, minha moral, eu não sou mais aquela pessoa que pode mandar, que pode exigir.

Conforme analisa Cardoso (1998), o adoecer é uma experiência física e subjetiva envolvida numa complexa rede de sentimentos que norteiam os indivíduos na procura de significados. Envolve, geralmente, amplos aspectos da vida pessoal do indivíduo e daqueles que compartilham com ele, agora adoecido, principalmente aquele que mantém uma relação próxima com o cônjuge, onde a convivência diária, o compartilhar de tantas cumplicidades, vive, nesta hora, as mesmas inquietudes diante das ameaças das perdas que o adoecer envolve. Percebe-se, portanto que as seqüelas motoras mobilizam nestes indivíduos acometidos pelo AVC, sentimento de perda do poder, o que, conseqüentemente, remete aos referenciais de identidade.

Isto também é referido por Jaciara, companheira de Jupí quando diz:

A falta de dinheiro ficou muito difícil, mudou muita coisa, ele não é o mesmo ne? Ele não é o mesmo.

Entendemos, através dessa fala, que a perda do poder em consequência da perda da condição financeira implica também na perda do lugar que antes ocupava.

De acordo com Costa (2000), em nossa sociedade o homem continua exercendo um poder representado pela condição financeira. O mesmo autor comenta: “Em nossa cultura, esta situação põe o homem na posição de dominador, mas quando lhe falta o dinheiro costuma pagar um elevado preço por esta desvantagem.” (COSTA, 2000, p. 115).

Sarti (2003) e Nardi (2001), também defendem o quanto o trabalho repercute no imaginário masculino, e o sofrimento vivificado quando na perda da condição de trabalhar em consequência do adoecer.

3.3 Percepção dos filhos acerca das seqüelas motoras após o genitor (a) ser acometido pelo AVC

Neste tópico a pesquisa objetivou analisar como os filhos percebem o/a genitor (a) com seqüelas motoras decorrentes de AVC, a partir dos seguintes temas:

3.3.1 – Relacionamento familiar

Detectamos na fala de alguns participantes que houve uma desorganização na estrutura familiar em virtude do genitor (a) agora com limitações decorrentes das seqüelas motoras não poder desempenhar as atividades do âmbito doméstico.

Este fato é observado na fala de Coroaci (filho de Cunhataí):

Minha mãe aqui em casa era como se fosse a cabeça de tudo,... eu, meu irmão e meu pai dependíamos muito dela, aí quando ela teve o AVC... tudo aí ficou assim desbaratinado.

De acordo com Vicente (2004), o surgimento de uma doença pode comprometer todo o sistema familiar. A autora aprecia que:

O grau de desorganização familiar decorrente de uma doença grave em um dos membros é muito grande e todos os envolvidos enfrentam a ameaça juntos (VICENTE, 2004, p. 48)

De acordo com a mesma autora, em decorrência de uma doença grave, surge uma nova dinâmica na estrutura familiar, necessitando, por parte dos integrantes, redefinições dos papéis, e, portanto, solicitará desta família uma reorganização.

Tal fato é percebido na fala de Butuíé (filho mais velho de Kaloré) quando afirma:

... a gente chegava e tava tudo pronto, sempre normal, agora tem que chegar e fazer as coisas pra voltar ao normal... não tem comparação.

Itagi, filho de Irapuã reflete:

... ficou complicado porque a gente não sabia como ia ser. Foi de repente que aconteceu, a gente não esperava isso... a gente teve que aprender a viver de outro jeito.

Nesse sentido, Prado (2004), afirma que diante de uma doença, a família poderá mobilizar mecanismos de defesa para suportar a situação que agora se apresenta como desafio.

Observamos ainda na fala dos participantes que em virtude das seqüelas motoras, houve mobilização, no sentido de ser prestada assistência ao genitor (a) acometido (a) e, desta forma, ocorreu uma maior aproximação dos integrantes da família.

Este fato é percebido na fala de Andirá, filha de Acauã, que refere:

A gente era um pouco mais desunido, mas depois que papai teve isso uniu muito a gente com mamãe... Ta todo mundo unido, agora tá bem diferente, tá bem melhor.

Souza (2004) defende o quanto um momento de crise na família poderá se reverter em uma oportunidade para o crescimento desta família.

Itacira, filha de Irapuã, acrescenta:

... agora ele ta precisando de maiores necessidades, então agora a gente tem que compreender mais ele, ajudar agora a gente tem que entender que ele não vai voltar a ser como antes então vai precisar mais da gente, aí a gente tem que ser mais compreensível.

Ravazzola (2005) também defende o quanto será importante que este indivíduo agora adoecido seja visto pela família, não apenas com suas limitações, mas com a possibilidade de descobrir suas potencialidades e juntos se fortalecerem.

Walsh e Macgoldrick (1998) também fazem referência o quanto as relações familiares são importantes na superação de momentos como estes. De acordo com tal pensamento, Bromberg (2000) enfatiza a importância dos vínculos estabelecidos, que se constituirão recursos importantíssimos na superação das perdas.

3.3.2 - Relacionamento com o/a genitor (a)

Para Adamo (2002), quando no enfrentamento de situações como o adoecer, há todo um sistema inconsciente de operações exercida pela família, no sentido de evadir o sofrimento causado pela doença. De acordo com o autor, a maneira pela qual a família vive o traumatismo depende naturalmente do próprio acontecimento, mas também e, sobretudo no sentido dado a esse acontecimento e de sua inscrição na história familiar.

Segundo o relato de Andirá, filha de Acauã:

Papai nunca foi um homem paciente, e depois eu notei que ele ta muito menos... É difícil pra a gente agüentar porque às vezes ele passa do limite, mas a gente sabe que é por causa da doença que ele ta assim.

De acordo com Arckerman (1986, p. 31), os laços familiares podem ser fortalecidos ou enfraquecidos diante das mudanças importante na dinâmica familiar.

Este fato é percebido na fala de Cunhapora, filha de Ubiratã:

Eu já gostava dele, agora eu amo mais ainda porque ele teve esse problema, aí ele se sente desprezado, mas eu dou todo amor pra ele... ele ta precisando demais de carinho nessa hora.

Itacira, filha de Irapuã, revela:

Ele ficou mais sensível, mais carente, sempre fica pedindo nossa ajuda em tudo, fica sempre querendo ter a gente por perto.

3.3.3 – Lugar que o genitor (a) acometido ocupa na família após o AVC

Observamos na fala dos participantes, que as seqüelas motoras contribuíram no sentido da perda do lugar anteriormente ocupado pelo genitor, sendo percebido até mesmo ocupando o lugar de um filho.

Neste sentido, Rolland (1995) faz referência que o genitor (a) doente se torna para a família uma criança com “necessidades especiais”, competindo com as verdadeiras crianças pelos recursos familiares potencialmente escassos.

Este fato podemos verificar na fala de Cunhapora, filha de Ubiratã:

... ter muito cuidado com ele, é como uma criança... Eu o trato como uma criança, como eu trato meu filho... pra mim ele é meu segundo filho.

Para Rudá, filho de Piatã:

... como uma criança que você tem que ficar olhando de instante em instante, não pode fazer isso, não pode fazer aquilo.

Itacira filha de Irapuã também relata:

Digamos que ele não tá mais... com a mesma moral ... assim como antes... porque ele mesmo diz: agora eu tou numa cadeira de roda e não tenho a mesma moral com vocês.

Sarti (2003) ao se reportar ao papel que o trabalho representa na vida do homem, comenta: “A moral do homem que tem força e disposição para trabalhar articula-se à moral do provedor, que traz dinheiro para dentro de casa, imbricando-se para definir a autoridade masculina” (SARTI, 2003, p. 95).

Entendemos, portanto, que, de acordo com as relações anteriormente desenvolvidas no interior desta família, antes da instalação das seqüelas motoras, conseqüente à patologia, darão passagem a uma série de reações, de como estes filhos/as, recebem e percebem este genitor/a agora acometido/a. Requerendo, também um alicerce para futuros enfrentamentos desses filhos.

De acordo com Ackerman (1986), no curso dos acontecimentos na vida familiar, é o destino de todos experimentar, de alguma forma, algum grau de desapontamento. Contudo, vivenciar algum grau de tolerância à frustração e a aceitação de satisfações incompletas, serão fundamentais para o crescimento emocional. E assim, sem essas experiências, não haveria estímulo suficiente para novas experiências e novas conquistas.

A partir da experiência clínica, assistindo indivíduos com seqüelas motoras decorrentes de AVC, podemos observar a delicadeza que reveste este momento caracterizado por um período em que o paciente e sua família terão que investir muita dedicação e perseverança na tarefa de lutar na busca da recuperação. Exemplificando isto, está o esforço de comparecer assiduamente ao tratamento ambulatorial, vez que as seqüelas motoras dificultam o uso de transporte coletivo, e os gastos financeiros com acompanhante, além desses fatores, em muitos casos, a ajuda financeira do governo demanda tempo exacerbado para ser efetivada o que agrava ainda mais a situação.

Neste íterim, se faz necessário dedicar atenção no sentido de procurar seguir as orientações recebidas dos profissionais, estabelecer condutas que favoreçam a inibição de padrões, posturas e movimentos patológicos e estimulem padrões, posturas e movimentos normais e contribuam para a continuidade ao tratamento a nível domiciliar.

Muitas vezes, as famílias acompanham os seus integrantes com muito entusiasmo, procurando colaborar para um maior aproveitamento dos procedimentos clínicos realizados, mostrando-se desejosas, em até mesmo, abdicar de suas atividades para dedicar mais tempo à causa, às vezes apresentam, inclusive, condutas superprotetoras. Já, outras famílias se colocam à distância, delegando toda responsabilidade ao profissional de saúde, negando-se a participar da tomada de decisões, em que é importantíssima sua participação.

Assistimos outros familiares que se cansam no percurso desta caminhada, e a cada dia, se fazem cada vez mais ausentes, parecendo acreditar cada vez menos na possibilidade de uma resposta satisfatória, por crer que isso viesse a acontecer num período de tempo mais curto.

Existem, ainda, aqueles que, embora desejosos de se fazer presentes, precisam desenvolver suas atividades rotineiras, até mesmo, para garantir o sustento deste integrante acometido, como também dos outros membros ligados a ele, como filhos, cônjuge, principalmente quando estes não trabalham, haja vista que o tratamento demanda meses ou anos.

Assistimos, também, aos desabafos de parte dos indivíduos acometidos, que falam de sua tristeza em razão de suas seqüelas motoras terem retirado a independência, expressam como gostariam de ter a chance de poder “recomeçar a vida”.

Relatam que se “mataram” de trabalhar para cuidar da família, que se dedicaram profissionalmente, e se esqueceram deles mesmos. Uns dizem que agora sabem qual o valor de se viver cada dia e que passaram a perceber melhor a relevância de seu corpo, apesar de não poderem fazer agora o que faziam antes de terem o A.V.C. Relatam, ainda, que dariam tudo o que têm para comprar um remédio que os deixassem como antes, quando tinham condições de andar sozinho, para onde desejava ou precisava se deslocar.

Outro aspecto observado, diz respeito ao relacionamento entre o casal, em que o cônjuge acometido apresenta-se queixoso, (a mulher), na maioria das vezes, quanto à atenção recebida pelo companheiro, o qual parece se envergonhar de suas limitações.

No que se refere aos filhos, chama-nos atenção de que muitos se mostram interessados, ajudando no processo terapêutico com zelo e dedicação. Todavia, na maioria das vezes, estes se fazem ausentes ou pouco colaboradores, fato que é percebido pelos pais como ingratidão, se sentindo desprezados.

Enfim, identificamos o quanto este momento é revelador, que cada família, de acordo com suas histórias, dará lugar à expressão de sentimentos, reações e atitudes que poderão contribuir ou não, para o fortalecimento dos vínculos estabelecidos na dinâmica familiar.

Descreveremos a seguir, a percepção de cada família nesse estudo, a partir das falas dos respectivos integrantes.

3.4 - As repercussão do impacto do AVC em cada família

3.4.1 - Família Guaranis

Antes do AVC

Antes do genitor ser acometido pelo AVC, a família vivia bem. O acometido passava o dia trabalhando, não tendo, dessa forma, muito tempo para o convívio familiar, o que, segundo a fala de um dos filhos, trouxe dificuldades para o diálogo neste momento. Os filhos eram mais próximos da mãe, e esta mantinha boa relação com o marido, apesar das “brigas” e “grosserias” que ambos verbalizaram já existir antes do AVC.

Após o AVC

Percepção do integrante acometido (Acauã) – Atribui que, em decorrência das limitações motoras, tornou-se nervoso, impaciente, porém os filhos mudaram o tratamento para com ele, no sentido de que lhe dão maior atenção. No relacionamento com a companheira, entretanto houve um distanciamento entre o casal após a instalação das seqüelas motoras, prejudicando o relacionamento íntimo. Contudo, se percebe ocupando o mesmo lugar que antes de ser acometido pelo AVC.

Percepção do cônjuge (Anajé) – Relata que antes do AVC o companheiro era mais próximo dela e dos filhos. Todavia, em virtude da nova situação, com irritabilidade por parte do companheiro, fez com que o casal ficasse mais distante um do outro, comprometendo o relacionamento íntimo, agravado pelas limitações motoras. Percebe sentimento de inferioridade no companheiro, contudo, o vê ocupando o lugar que sempre fora dele(chefe da família).

Percepção dos filhos (Airão, Anori e Andirá) – Mencionaram ter havido maior aproximação entre os integrantes, em virtude da necessidade de prestar ajuda ao genitor. Contudo, apesar de reconhecerem a falta de paciência por parte do pai, entendem que este está precisando de maior dedicação para com sua saúde, e que agora cada um deve cuidar de si. Para eles, o pai continua ocupando o mesmo lugar de antes, ou seja, o de chefe da família.

Identificamos que nesta família houve uma certa desarmonia na dinâmica familiar, pois apesar de ter havido uma aproximação entre os filhos em virtude de o genitor precisar de mais assistência, ocorreu, contudo um distanciamento entre os cônjuges não só pela falta de paciência do companheiro sequelado (devido às limitações motoras), mas também, porque tais limitações comprometem e limitam o relacionamento íntimo do casal.

3.4.2 - Família Tapajós

Antes do AVC

Antes do AVC a família do genitor acometido já não vivenciava uma boa relação entre os membros. O integrante adoecido passava o dia trabalhando. Ele próprio era quem nutria e administrava as necessidades da família. Sua relação com os filhos era de pouco diálogo, havendo uma maior aproximação apenas com uma das filhas. A relação conjugal já não ia bem devido ao adultério cometido pelo genitor, que era algo constante e evidente.

Após o AVC

Percepção do integrante acometido (Ubiratã) – Observa-se à margem do convívio familiar, sente-se inútil, apesar de receber maior carinho por parte da filha. Todavia, a sua dependência motora agravou o relacionamento com a companheira, não havendo intimidade entre o casal. Ele se sente totalmente excluído da dinâmica familiar.

Percepção do cônjuge (Unai) – Refere que a limitação motora que o companheiro apresenta, comprometeu a dinâmica familiar, uma vez que o companheiro, agora dependente, não pode fazer as coisas que outrora fazia. Apesar do que, houve maior aproximação com uma das filhas, aquela que cuida dele mais intensamente. Contudo, o relacionamento com o companheiro, este continua comprometido da forma como antes ocorria, tendo sido mais agravada o relacionamento íntimo. Ela não o vê ocupando o mesmo lugar de antes em virtude das limitações que agora apresenta, que o tornaram incapaz.

Percepção da filha (Cunhapora) – Percebe que modificou a convivência familiar, uma vez que o genitor não pode realizar as atividades rotineiras que antes fazia. No entanto, houve uma maior aproximação entre ela e o pai, devido à necessidade de cuidar do mesmo. Observa que o pai passou a ocupar o mesmo lugar que antes era do filho, uma vez que é ela quem cuida dele o tempo inteiro.

Entendemos na fala destes familiares que as seqüelas motoras contribuíram para um maior agravamento no relacionamento conjugal, comprometendo ainda mais a dinâmica familiar, em função da dependência imposta pelas limitações motoras, embora tenha havido uma maior aproximação com a filha.

3.4.3 - Família Tabajaras

Antes do AVC

Antes do genitor ter sido acometido pelo AVC, a família vivia em harmonia. Apesar dele (que mantinha o sustento da família), não ter emprego fixo, este conseguia pagar suas contas com as atividades que desempenhava esporadicamente, e assim, garantia a manutenção financeira da família. O relacionamento entre os membros era bom, havia conversas, brincadeiras, tanto na relação entre pai e filho, assim como em termos, com a companheira, o qual a tratava com atenção e carinho, havendo, portanto, uma boa relação conjugal.

Após o AVC

Percepção do indivíduo acometido (Jupí) – Afirma que as seqüelas motoras comprometeram o relacionamento familiar tendo-o deixado nervoso e impaciente pelo fato de não mais poder trabalhar para sustentar a família, sentindo-se inútil e, portanto, não percebe ocupando o mesmo lugar que antes.

Percepção do cônjuge (Jaciará) – Observa o companheiro nervoso e impaciente para com ela e com os filhos em consequência da dificuldade financeira causada pela impossibilidade de trabalhar. Quanto ao relacionamento íntimo, refere que não mudou em nada. Não vê o companheiro ocupando o mesmo lugar que antes, uma vez que ele não pode trabalhar para garantir o sustento da família.

Percepção do filho (Jací) – Ressalta que seu pai mudou a maneira de se comportar, estando ora calmo, ora agitado. Continua gostando dele da mesma forma que antes, e o vê ocupando o mesmo lugar de genitor, entretanto, não desempenhando as mesmas atividades que realizava antes do AVC.

Podemos observar nessa família que as seqüelas motoras contribuíram para uma desestabilização da dinâmica familiar, devido à impossibilidade do provedor exercer atividades laborativas, ter se tornado totalmente dependente financeiramente, e, desta forma, a família passou a viver de favores de terceiros.

3.4.4 - Família Ianomamis

Antes do AVC

A família relata que antes do AVC o genitor vivia praticamente só para o trabalho, viajava freqüentemente, e assim, não havia diálogo entre ele e os filhos, mas, ao mesmo tempo, administrava a casa e as atividades rotineiras, apesar dos filhos referirem que não havia muita conversa entre eles e o pai. A relação conjugal era estável, sendo que a cônjuge relata que o companheiro era mais ciumento que hoje em dia e que ele tinha dificuldade para falar de seus sentimentos, sendo considerado “fechado” pela família.

Após o AVC

Percepção do integrante acometido (Irapuã) – Relata que houve mudança importante na dinâmica familiar, vez que não pode realizar atividades práxicas. Com relação aos filhos percebe que a relação mudou, porque não se vê com a mesma autoridade que tinha antes. Enfatiza ter havido uma maior aproximação com a esposa e que esta ficou prejudicada em função de suas seqüelas motoras. Percebe-se ocupando o lugar da esposa e ela o dele, ou seja, uma inversão de papéis.

Percepção do cônjuge (Iracema) – Identifica mudança por parte do companheiro acometido em relação aos filhos, posto que eles ainda não aceitaram o fato do pai ter ficado numa cadeira de rodas. Contudo, mencionam que houve uma aproximação por parte deste, que se tornou mais carinhoso e sensível. Todavia, o relacionamento íntimo ficou comprometido pelo fato que agora o percebe como filho, como alguém que precisa de cuidados o tempo todo. E, portanto, ele não ocupa mais o lugar de antes, ou seja o de cônjuge, companheiro afetivo e sexual.

Percepção dos filhos (Itacira, Iraí e Itagi) – Houve uma mudança importante no relacionamento familiar, para se adequar à nova condição do genitor (agora totalmente dependente) e que também este fato favoreceu uma maior aproximação entre eles, devido ao fato de terem de ficar em casa e precisando dos cuidados por parte de todos. Percebem o pai ocupar o mesmo lugar na família, porém apenas na teoria, uma vez que não pode resolver nada.

Compreendemos que nesta família houve uma aproximação entre os integrantes, uma vez que a dependência motora do genitor exige cuidados constantes. A família ficou enclausurada no sintoma. Quanto ao relacionamento conjugal, houve maior aproximação entre o casal, todavia, no que se refere ao relacionamento íntimo, este ficou prejudicado em função das limitações motoras.

3.4.5 - Família Potiguaras

Antes do AVC

A família permite perceber que antes do genitor ser acometido pelo AVC, ela se encontrava bem estruturada, vivenciando um convívio familiar harmonioso. O genitor se mostrava atencioso e participativo na vida de seus filhos, mantinha um bom relacionamento com a companheira, estabelecendo a relação conjugal pacífica e amorosa.

Após o AVC

Percepção do indivíduo acometido (Piatã) – Afirma que o relacionamento familiar continua da mesma forma de antes, percebe-se respeitado e valorizado pelos filhos e por sua mulher. Contudo, quanto ao relacionamento íntimo, informa que mudou em função de suas dificuldades de movimento. Sente-se inferiorizado pelo fato de não poder exercer as atividades profissionais como o fazia anteriormente, todavia se autopercebe como chefe da família.

Percepção do cônjuge (Potira) – Narra ter havido uma maior aproximação entre os membros da família em função da necessidade de prestar assistência ao acometido, havendo conseqüentemente maior demonstração de afeto entre ela e seu companheiro. No entanto, o relacionamento íntimo ficou prejudicado em função das seqüelas motoras, analisa, contudo que o lugar do companheiro é agora ocupado por ela.

Percepção dos filhos (Tinga e Rudá) – Mencionam que houve uma mudança na convivência familiar em decorrência das limitações motoras que o genitor agora apresenta, sempre precisando de cuidados, e de ter sempre alguém por perto dele, e assim conversam mais. Percebem que o pai ocupa o lugar de filho (uma criança), uma vez que precisa de atenção especial.

Nesta família podemos identificar que houve um maior entrosamento no relacionamento familiar, tendo as seqüelas motoras contribuído no sentido que o acometido fica mais tempo junto dos seus integrantes e estes por sua vez precisam se dedicar mais aos cuidados para com ele. Porém, o relacionamento íntimo do casal ficou prejudicado., em decorrência das limitações motoras do acometido.

3.4.6 - Família Tupinambás

Antes do AVC

Nesta família, a genitora antes de ter sido acometida, levava uma vida profissional ativa, mantinha de modo geral, um bom relacionamento entre os membros. A relação com os filhos era um pouco conturbada devido à queixa por parte dela da acomodação dos mesmos. A relação conjugal era amorosa e estável, ambos saíam juntos para passear. A mesma mantinha uma vida social intensa, sendo sempre solicitada por amigos e parentes.

Após o AVC

Percepção do indivíduo acometido (Kalorê) – Faz alusão que ocorreu mudança no relacionamento familiar, pelo fato que devido às limitações impostas pelas seqüelas motoras, que acarretaram a necessidade de redistribuição das tarefas domésticas, fato este que gerou atrito entre os integrantes, principalmente com os filhos. Quanto ao relacionamento com o companheiro, sente-se rejeitada, havendo um distanciamento por parte do casal, comprometendo de maneira importante o relacionamento íntimo. Refere que hoje ocupa o último lugar na sua família, assim como acrescenta, ter havido um afastamento por parte dos amigos e familiares outros, não sendo mais solicitada para participar de atividades sociais.

Percepção do cônjuge (Kerexú) – Observa que houve uma mudança no relacionamento familiar em função da companheira precisar de ajuda nas atividades domésticas, as quais antes fazia com total independência. Quanto ao relacionamento conjugal percebe que continua da mesma

forma, embora a intimidade do casal tenha ficado prejudicada. Sente que a companheira, vem aos poucos, conquistando o lugar de antes, na medida em que, está se recuperando.

Percepção dos filhos (Benê e Butuíé) – Relatam que houve uma maior aproximação entre os irmãos, em função de terem que prestar assistência à mãe, que está mais impaciente, porém esforçada. Percebem também, que ela ocupa o mesmo lugar que ocupava antes de ter tido o AVC.

Compreendemos na fala desta família, que as seqüelas motoras contribuíram de maneira importante para desestabilização da dinâmica familiar, com fortes repercussões no relacionamento íntimo do casal.

3.4.7 - Família Carajás

Antes do AVC

Nesta família, a genitora acometida era, anteriormente considerada “a cabeça da casa”, tudo então, era de sua responsabilidade, desde a arrumação da casa ao pagamento de contas. A relação com um dos filhos era bastante instável, em função da ingestão de bebida alcoólica por parte dele, o qual apresentava comportamentos inadequados e com grosserias para com ela. A mesma refere que o filho se reportava a ela de maneira grosseira. No que tange ao relacionamento conjugal ela se sentia respeitada e amada, porém, com pequenos conflitos considerados normal por parte do casal.

Após o AVC

Percepção do indivíduo acometido (Cunhataí) – Observa que houve uma mudança no sentido de agravar o relacionamento familiar, devido à condição de dependente imposta pelas seqüelas motoras; impossibilitando-a de desenvolver as atividades profissionais, e de assim garantir o sustento da família, uma vez que antes era ela quem provia grande parte do sustento da casa. Os filhos ficaram impacientes e intolerantes em decorrência de toda problemática que a família se depara, reclamando freqüentemente. Queixa-se do relacionamento com o companheiro, pois apesar de haver atenção para com ela, este faz reclamando do trabalho decorrente de suas limitações. Tais limitações também repercutiram no relacionamento íntimo, o qual ficou bastante prejudicado. Menciona não ocupar o mesmo lugar que antes na dinâmica familiar, se sentindo inferiorizada.

Percepção do cônjuge (Cajurú) – Relata que o relacionamento familiar piorou em função da irritabilidade da companheira, sendo este fato atribuído a dependência motora que esta apresenta. Percebe que o relacionamento com a mesma continua sendo afetuoso, porém não há condições de existir relacionamento íntimo; ela não ocupa mais o mesmo lugar, passando a vê-la como uma pessoa doente.

Percepção do filho (Coroaci) – Expressa que o relacionamento familiar mudou, em virtude da dependência física, deixando a genitora irritada e impaciente por estar sempre solicitando ajuda. Porém, ela ocupa o mesmo lugar de antes (dona de casa e de mãe).

Identificamos na fala desta família, que em decorrência das seqüelas motoras, houve uma desestruturação na dinâmica familiar, uma vez que a integrante acometida exercia em grande parte a liderança da família, principalmente no aspecto voltado às questões financeiras. Fato este, que comprometeu não apenas o relacionamento com os filhos, mas também entre os cônjuges, trazendo prejuízo importante, no tocante aos aspectos inerentes à intimidade do casal.

Posteriormente apresentaremos uma análise dos dados sócio-demográficos os quais revelaram o impacto da nova condição na dinâmica familiar.

3.5 Análise dos dados sócio-demográficos à luz do impacto psicossocial causado pelo AVC

A análise dos dados sócio-demográficos, bem como as falas dos participantes, nos revelou que o impacto desta patologia traduz que o indivíduo acometido sente e reflete um misto de sentimentos tanto por parte dele, como por parte da família que o acolhe nessa difícil situação.

Situações de perda manifestam o quanto esse momento expressa sentimentos como: inferioridade, raiva, pena, medo, vingança, desejo de morte, decepção, rejeição, dependência, vergonha, desamparo entre outros; demonstrando a vulnerabilidade e o desgaste que o enfermo e sua família enfrentam, em conseqüência dos comprometimentos decorrentes das seqüelas motoras causadas pela patologia, trazendo prejuízo importante na qualidade de vida em comparação àquela que existia antes do adoecimento.

Alguns desses indivíduos levavam a vida ativa, eram profissionais atuantes; muitos deles gerenciavam suas próprias atividades laborativas; um outro, já se apresentava aposentado, talvez, esperançoso de que após toda uma fase da vida dedicada ao trabalho, pudesse ter agora, a

oportunidade de realizar outras atividades, que por ventura não tenha tido tempo suficiente para realizá-las.

Outro que embora estando desempregado, apresentava uma condição motora que lhe garantia a possibilidade de poder abraçar diversas oportunidades de trabalho remunerado; Todos esses indivíduos passam repentinamente, a se deparar com uma condição de dependência, principalmente porque na maioria deles, a seqüela acometeu o hemicorpo dominante. E ainda, que em alguns casos o nível de comprometimento seja em grau leve, tal fato, poderá trazer grandes repercussões na vida desses indivíduos, de acordo com a exigência de habilidades para a execução de tarefas inerentes à profissão.

Estes indivíduos poderão ainda conviver com a ameaça de não poder voltar a exercer suas atividades profissionais, como é o caso de Kaloré, manicure, exigindo da mesma, coordenação, e habilidades manuais seletivas, no exercício da prática profissional. Outros ainda, como Ubiratã, Piatã, Acauã que exerciam a atividade de motorista, também vivem com a mesma incerteza do retorno à sua prática profissional, uma vez que a profissão que eles antes exerciam, requer movimentos com integração dos dois hemicorpos de maneira coordenada e harmônica.

A dependência motora também acarretou repercussões no relacionamento familiar, uma vez que o grau de acometimento apresentado por cada um deles, vai interferir na execução de várias atividades de vida diária, desde as mais simples, às mais complexas exigindo, portanto, dedicação, tanto por parte dos filhos como especialmente dos cônjuges. Este fato agora os deixam submissos ao tempo e à disponibilidade de seus familiares quando para a execução de tarefas relacionadas à locomoção, alimentação e higiene pessoal, solicitando sempre a presença do familiar ao seu lado, principalmente nos graus severos, propiciando situações de constrangimento, a exemplo do caso de Cunhataí, acometida em grau severo, e que depende do esposo ou dos filhos até mesmo para tomar um banho; assim como Irapuã, que depende da esposa quando nessas atividades, também acometido severamente. Com o mesmo grau de dependência, se apresenta Ubiratã, que mesmo para fazer uma refeição, depende de alguém.

Concordamos com Davies (1996), quando assevera que o AVC é um dos transtornos mais devastadores na personalidade como um todo, constituindo um golpe trágico para o indivíduo acometido e os demais que mantinham relação com ele, principalmente porque alguns dos indivíduos se encontram numa faixa etária ainda jovem, com filhos pequenos, como por exemplo, Jupí e Piatã, onde a família dependia totalmente da fonte de renda gerada por eles, os quais se encontram agora impossibilitados, passando a viver do benefício financeiro recebido do governo, ou dos parentes, como é o caso de Jupí que estava desempregado e diferente dos demais indivíduos acometidos, este residia em casa alugada, o que tornava mais delicada a situação.

Salientamos ainda o caso de Irapuã, engenheiro eletricitista, com os três filhos (Jacira, Iraí e Itagi) que ainda estão se preparando para abraçar uma futura profissão, tendo nos pais uma fonte de segurança; e que até a esposa (Iracema) que antes trabalhava, precisou deixar sua atividade profissional (professora) para se dedicar rotineiramente aos cuidados para com ele. E, conseqüentemente, a família passou a viver agora do benefício financeiro concedido pelo governo. Tal situação mobiliza perda da condição sócio-econômica que a família levava.

Essa condição poderá levar esses indivíduos acometidos, a se sentirem um estorvo para a família, comprometendo substancialmente, sua auto-estima. Talvez eles, vivenciem como conseqüência, o medo de serem abandonados ou negligenciados.

De acordo com Alves (2004), este defende que a família poderá expressar o desejo de acolher, estar junto, superproteger seu ente adoecido, como também pode abandoná-lo.

Prado (2004), também enfatiza a importância da família quando do acolhimento dos seus integrantes diante de uma deficiência física, chamando-nos atenção para a importância dos vínculos estabelecidos anteriormente ao surgimento da doença.

Identificamos, a partir dos dados sócio-demográficos, que o impacto do AVC também repercutiu na imagem corporal da maioria dos indivíduos acometidos, uma vez que eles se encontram numa faixa de idade jovem, como é o caso de Jupí (35 anos), Kaloré (38 anos), Piatã (42 anos), Cunhataí (46 anos); e que de acordo com Cervený (1997), estão vivendo a fase da adolescência, havendo, portanto, uma preocupação para com a manutenção da beleza corpórea.

Este aspecto é ainda mais agravado, uma vez que o hemicorpo afetado, na maioria dos acometidos foi o dominante, e desta forma, contribuindo no sentido de dificultar o cuidado da aparência para com o corpo, tão valorizado pela mídia nos dias de hoje. Isso poderá repercutir na conjugalidade, uma vez que antes ele/a apresentava em seu corpo, habilidades motoras que favoreciam o cuidar da aparência, e conseqüentemente, aflorando uma atmosfera de atração, desejo o que muito favorecia um “clima” erótico. Com o AVC, este cuidar da aparência ficou prejudicado.

O ato de despir, a atitude postural, a própria silhueta corporal, poderão os deixar constrangidos pela sua imagem corporal. Imagem essa, constituída não apenas pela maneira que ele/a se vê, mas também criada mediante olhar de admiração ou rejeição do seu companheiro/a para com ele/a., e desta forma, se constituir como elemento de desestímulo para a intimidade, como é o caso de Cunhataí, em que o esposo a percebe como “um pedaço de pau”, desestimulando o prazer na intimidade, comprometendo conseqüentemente a conjugalidade.

Falkhe; Diehl; Wagner (2005), compartilham desse entendimento, salientando o relacionamento sexual como fator que diferencia prioritariamente uma relação conjugal dos demais tipos de relação.

Barros (2004), chama atenção que, diante do adoecer, a relação conjugal passa a ser um elemento de base no processo do acolhimento entre os cônjuges. Entendemos, portanto, que a relação conjugal que antes, esse casal vinha mantendo, será ou não facilitadora neste enfrentamento.

Percebemos, também, a partir dos dados que quando é o companheiro o acometido, há um desprendimento por parte da mulher, que dedica grande parte de seu tempo oferecendo cuidados, num processo rotineiro, até mesmo abdicando de atividades que vinha desenvolvendo em prol da recuperação deste.

Contudo, identificamos que quando o casal já não mantinha uma relação afetuosa antes do AVC, a esposa não apresentou um comportamento acolhedor com seu companheiro acometido, mantendo-se à distância, como é o caso de Ubiratã, tendo a filha (Cunhapora) que assumir o lugar da mãe, na busca desse cuidar.

Todavia, ainda, constatamos que quando é a companheira a acometida, “este cuidar”, já não acontece com tanta dedicação, como é o caso de Kerexú, que cuida de Kaloré apenas parte do dia, mesmo sendo aposentado.

Nesse aspecto, queremos salientar que em função de toda uma dependência motora, envolvendo contato diário em tarefas como: dar banho, fazer a higiene íntima, trocar de roupa, dentre outras atividades, acreditamos que houve um processo de transformação, eles/as passaram a ser percebidos pelo seu companheiro/a não mais como parceiro/a, e sim como filho. Como é o caso de Iracema em relação ao seu esposo Irapuã, onde este é totalmente dependente nas atividades de vida diária acima referida. Em outros casos, os integrantes acometidos são vistos, como pessoas doentes, limitadas. Estes fatos contribuíram ainda mais para que a intimidade ficasse prejudicada.

Foi observado ainda, que a maioria dos familiares, uniu-se, no sentido de poder prestar assistência ao seu integrante acometido. E, nos interrogamos sobre o que possa ter motivado esses familiares a se mobilizarem nesse sentido: Será que movidos pela espiritualidade exercida na prática das religiões? Talvez em decorrência do tempo de convivência com esse companheiro/a, onde a maioria tinha mais de 10 anos? A faixa etária que esses cônjuges compreendida entre 30 e 61 anos, demonstrando assim certo grau de maturidade?

É importante salientar que a maioria dos companheiros/as já exerciam atividades rotineiras exclusivamente no âmbito familiar. Talvez em decorrência de alguns já se encontrarem aposentados favorecendo um maior desprendimento de tempo para dedicar maior atenção ao

companheiro/a, o que talvez não existisse antes do AVC. Fato este, que pode suscitar por parte dos indivíduos acometidos, comportamentos e atitudes, como forma de prender a atenção dos que agora o assistem, traduzindo assim ganhos secundários.

Santos e Sebastiani (2001) se acostam à essa afirmação, ao se reportar como é recebido por parte do indivíduo adoecido, o cuidado dos seus familiares, que inconscientemente, o paciente utiliza “atitudes” como forma de assegurar “esse privilégio” que antes do adoecer não existia.

Percebemos ainda que embora nas famílias estudadas a dinâmica familiar seja semelhante, houve, na grande maioria, uma mobilização por parte dos integrantes no sentido de acolher o indivíduo acometido.

Nessa ótica questionamos, quais seriam as razões que levaram em uma das famílias estudadas, a filha a assumir todo o cuidado com o pai? Entendemos que há na verdade, um universo não mensurável de motivações que poderiam explicar, dar conta de tantas formas de comportamento. Infelizmente, não poderemos acessá-las, visto que, em sua maioria, seria de ordem subjetiva.

Contudo, compreendemos, que cada indivíduo tem suas características, suas peculiaridades, sua história de vida, sua personalidade, ou até mesmo a experiência de ter vivido outros episódios de tamanha complexidade. E tudo isto, vai trazer uma resposta específica para cada um, em cada momento vivido, principalmente em se tratando de um fato dramático e repentino que envolve a saúde, exigindo modificações rápidas no ritmo de vida dos integrantes de cada família.

Carvalho (2005) salienta que diante de situações dessa ordem, o indivíduo sofre uma ruptura quanto às relações familiares, afetivas e profissionais, que irão repercutir no seu modo de ser, condições e estilo de vida. E, portanto, podemos entender que o impacto desse importante evento, mobiliza também reações afetivas e de apego.

Walsh e Macgoldrick (1998) salientam que as relações familiares são importantes na superação de momentos como este.

Assim como Bromberg (2000) também enfatiza a importância dos vínculos estabelecidos nas relações familiares como ferramenta importante quando na superação das perdas.

Importa acrescentarmos, que os indivíduos acometidos também se apresentaram queixosos quanto às relações estabelecidas no âmbito extra-familiar, fazendo um paralelo entre aquelas atividades desenvolvidas antes do surgimento da doença e agora, que se encontram impossibilitados em função das seqüelas motoras. Isto chama atenção para a importância do bloco social em que ele se encontra inserido, pois, como ocorre na família, a sociedade poderá acolhê-lo ou rejeitá-lo.

Dessa forma, entendemos, que este indivíduo passa a ter modificações em sua identidade, uma vez que este poderá se perceber não mais fazendo parte dos “iguais”, daqueles que possuem, mas como uma pessoa que ficou à parte, não detendo mais o mesmo poder.

Silva (2000), enfatiza que será a sociedade, na qual o indivíduo encontra-se inserido, que vai categorizá-lo como igual ou diferente, como o que tem condições ou que não tem; enfim, a que contexto social pertence.

Nesse sentido, entendemos, que o indivíduo acometido vive não apenas o luto pela perda da sua condição anterior de vida, mas a perda do status dentro do social. Uma vez que a sociedade poderá lançar um olhar diferenciado para com aqueles que não se enquadram nos moldes dentro dos “ditames” preconizados por ela, levando a entender que este indivíduo precisará de um tempo para se adaptar a sua reinserção também no social, o qual nem sempre oferece facilidades para àqueles que não apresentam potencialidades para se locomover com independência. A exemplo disso, temos as barreiras arquitetônicas, tais como: ruas, avenidas, calçadas inadequadas, uso do transporte coletivo, serviços de telefonia pública.

Versluys (1989) preconiza que o tempo de reajuste e reação a uma imagem física defeituosa, pode durar até dois anos, importante se faz registrar, que os indivíduos participantes dessa pesquisa, se encontravam com tempo de seqüela motora que varia de seis meses a um ano e nove meses, e, portanto, vivem um período de adaptação das suas perdas, caracterizando, portanto, uma situação de luto.

O luto vivido, não é apenas por parte dos indivíduos acometidos, quanto à imagem corporal e os papéis intra e extra familiares que antes eles desenvolviam; mas também, por suas respectivas famílias, que passam a conviver com a situação de desfavorecimento, perda de certos privilégios galgados por estas, em função de todo status que seu integrante ocupava no social.

Importa ressaltar que muitos desses indivíduos levavam uma vida estressante, sedentária, muitas vezes obesos, fumantes, aparentemente sem tempo para se dedicar à saúde, talvez na tentativa de oferecer às respectivas famílias uma melhor condição de vida. Agora essas pessoas esperam que suas famílias lutem pela sua recuperação até como forma de recompensar tudo o que eles fizeram.

Concordamos com Baliero e Cervený (2004) quando afirmam, que saúde-doença não configuram uma relação fácil de ser vivida. Principalmente se tratando de uma patologia da ordem do acidente vascular cerebral, com tantas repercussões no âmbito intra e extra familiar.

Ressaltamos, ao finalizarmos a análise dos dados coletados, observamos que a maior parte dos indivíduos acometidos, bem como alguns dos seus familiares, se encontrava em situações que

demandariam uma assistência psicológica em função da dinâmica familiar vivida decorrência do acometimento do AVC.

Baseado nestas considerações buscamos, contactar com os profissionais que já os assistiam no sentido de viabilizar a necessidade de tal assistência, quer na mesma instituição onde já estavam sendo acompanhados, ou em uma outra da rede SUS.

PARTE IV
CONSIDERAÇÕES FINAIS

4.1 - Considerações Finais

A proposta do trabalho aqui apresentado objetivou identificar o impacto psicossocial das seqüelas motoras decorrentes do acidente vascular cerebral nos indivíduos em fase produtiva e suas repercussões na família.

A partir das informações colhidas através da pesquisa, foi possível verificar que o cotidiano dos indivíduos acometidos e de seus familiares, é perpassado por uma gama de dificuldades, problemas diversas magnitudes que vieram comprometer as relações no âmbito da família e fora dele.

A pesquisa também contribuiu para apontar algumas respostas dentro dos objetivos específicos previamente explicitados nesse estudo, tais como:

Em primeiro lugar, pudemos constatar que houve mudanças importantes na dinâmica familiar, uma vez que a dependência decorrente das seqüelas motoras exigiu um redimensionamento dos papéis por parte dos seus integrantes.

Surgiu a necessidade de desprendimento de tempo, atenção e cuidado para com o genitor(a) acometido (a), fato que tanto aproximou algumas famílias para atender as necessidades deste. Destacamos que a atitude da maioria das famílias, mesmo com toda a complexidade decorrente da patologia, caminharam no sentido de somar forças na busca de vencer as dificuldades em função da problemática, redimensionando suas vidas no intuito de um novo caminho, caracterizado como um processo de resiliência.

Todavia, em outras famílias as seqüelas motoras provocaram um clima de irritabilidade, de apreensão, não apenas por parte dos que agora assistem este genitor(a), mas também por parte deles próprios que ficaram mais impacientes, nervosos(as), apáticos(as), tudo isso levou a um

distanciamento entre os integrantes e, portanto, o AVC contribuiu de maneira importante para uma desestruturação na dinâmica familiar. Alguns indivíduos acometidos revelaram não se sentir ocupando o mesmo lugar de antes na família em função das seqüelas motoras, que os impede ou dificultam a realização das tarefas que antes desempenhavam.

Um outro aspecto identificado, é que na maioria das famílias a dinâmica da relação conjugal ficou comprometida em virtude do/a cônjuge não perceber o/a companheiro/a ocupando o mesmo lugar, em função da dependência física decorrente das seqüelas motoras, repercutindo de maneira importante no relacionamento íntimo.

E, por último, identificamos também a partir da fala dos participantes, que em algumas famílias a percepção que os filhos passaram a ter do genitor (a) acometido (a) é que estes não ocupam mais o mesmo lugar na família. Uma vez, que o/a mesmo/a encontra-se limitado/a, ou impossibilitado/a, de realizar as atividades que antes do AVC vinha desenvolvendo, em função das seqüelas motoras.

Partindo dessa compreensão e diante de tal abrangência e complexidade que o impacto das seqüelas motoras envolve, evidenciamos o quanto se faz necessário que estes indivíduos acometidos sejam assistidos com intervenções, que contemplem não apenas aspectos mensuráveis organicamente em termos com suas limitações motoras.

Entendemos, que esses indivíduos precisam de assistência profissional que possibilite a reinserção ao contexto de vida que anteriormente desenvolvia, ou num outro novo contexto, mais adequado às suas limitações.

Se faz necessário, que os profissionais que atuam com esta clientela, estejam atentos que estes indivíduos continuam, interagindo no âmbito intra e extra familiar, estabelecendo trocas, lidando com suas frustrações, suas incertezas, suas inquietudes, e, portanto, carecem ser percebidos. Não podem ser considerados como parte: apenas como um braço, uma perna, um hemitorpo agora limitado fisicamente necessitando de uma reeducação motora, e sim, um ser humano com sua história, suas crenças, sua inscrição no social, que precisa e poderá redimensionar sua vida, descobrir novas potencialidades.

Caberá a esses profissionais, a tarefa de levar esses indivíduos acometidos a acreditarem na possibilidade de reorganização de suas vidas, a encontrar saídas para as situações embaraçosas, e assim, poderem retornar às atividades práticas e/ou laborativas. Mesmo que, em alguns casos não haja possibilidade de um retorno para a mesma profissão que exercia antes, mas eles devem ser encorajados a enfrentar os desafios, a tentar descobrir outras possibilidades, de continuarem inseridos mercado de trabalho. Sendo estimulados a reconstruir um caminho, ou até mesmo descobrir um novo.

Partindo desse entendimento, percebemos, o quanto estes profissionais que assistem estes indivíduos precisam estar capacitados e conscientizados, de que independente dos métodos e técnicas, que venham embasar sua abordagem clínica, eles deverão ser instrumentalizados, a entender que as respostas produzidas por estes indivíduos (ganho ou perda da função motora), carregam concomitantemente, respostas subjetivas, que mesmo imensuráveis, jamais devem ser separadas umas das outras. E que para que essa “resposta” aconteça, há a interação de um conjunto de estruturas mecânicas (osso, músculo, tendão, articulação, ligamentos, etc.), mas também aspectos vinculados: a motivação, ao acreditar na capacidade de se disciplinar e buscar trabalhos menos estressantes, na luta para obtenção de resultados positivos, de uma conquista.

Torna-se fundamental entender e fazer valer o direito daquele que é o dono do corpo, que mesmo sem verbalizar poderá expressar: hoje eu não estou disposto; estou cansado; desmotivado; preciso de um acalento; preciso ser confortado; preciso de ser compreendido.

Muitas vezes, por não se ter o entendimento acerca das razões que levam esse indivíduo a se apresentar desatento e desmotivado, chega-se a rotulá-lo como desinteressado, não colaborador, ou atribuir à família a responsabilidade por ele não estar evoluindo no tratamento. Algumas vezes, solicitam-lhe ou exige-se dele uma postura, uma atitude que venha reverter à situação, na verdade o que deveria ser modificado é a prática clínica do profissional.

Há situações outras, onde parece que a família é tida como a única responsável pelo sucesso ou insucesso da evolução clínica do seu integrante, quando há insucesso ela é percebida como negligente, ou pouco interessada. Ou seja, a família muitas vezes, é tida como a grande responsável que poderá estimular ou desestimular este integrante. Por essas razões, é responsabilizada, culpabilizada pelo sucesso ou insucesso do programa de tratamento de seu integrante.

É válido ressaltar, e, portanto, não pode ficar esquecido, que esta família, também vive um momento de perdas, ela teve que abdicar de seu tempo para outros investimentos, e agora, dedicar-se a este integrante, em busca de sua recuperação, perda do status social, antes assegurado em função do papel que este indivíduo antes desenvolvia, que por vezes garantia até certos privilégios aos integrantes de sua família.

Enfim, o profissional, deverá entender, também, que a família e seu integrante acometido precisarão vivenciar não apenas o luto das perdas imediatas, como também daquelas que virão em longo prazo de acordo com o comprometimento físico e das repercussões advindas deste momento.

Assim, a família exigirá desse profissional especializado o estabelecimento de condutas, as quais venham favorecer a ela e seu integrante acometido a encontrarem um caminho, descoberta de

novos horizontes, construindo desta forma um processo de resiliência quando da ressignificação das perdas decorrentes da patologia.

Reputamos importante, que a formação dos profissionais, voltados para as especialidades, que irão assistir esses indivíduos, contemple disciplinas, como: psicologia, sociologia, antropologia, ética e humanismo. As quais abordam aspectos que serão importantes de serem aplicados quando no processo de intervenções clínicas, para com esta clientela, a qual se encontra num momento de tanta fragilidade.

Assim sendo, poder-se-á desenvolver condutas à luz de uma interdisciplinaridade tão necessária quando no processo assistencial à essa clientela. Haja vista que o número de indivíduos por esta patologia é muito grande e, conseqüentemente, o número de famílias, que quando não assistidas adequadamente, poderão apresentar problemas psicológicos, e, assim, se sentindo sozinhas e desamparadas. Conseqüentemente, ficar vulnerável a eclodir sentimentos e condutas de revolta diante de um futuro incerto, contribuindo ainda mais para um agravamento do quadro social, já tão penalizado e banalizado. E que talvez, por estas e tantas outras angústias e inquietudes vividas em momentos como estes, possam contribuir também para o desencadeamento de comportamentos em forma de violência como estamos vivendo nos dias de hoje.

Acreditamos, que o estabelecimento de condutas em nível de uma política de saúde, voltada ao desenvolvimento de parcerias com a participação de órgãos públicos e privados, poderão constituir um elemento facilitador de ações tais como: promover a contratação e qualificação dos profissionais especializados; programas que contemplem palestras, debates e jornadas abertas à comunidade, com abordagens voltadas à esfera preventiva, curativa e reabilitadora, que venha contemplar não apenas o indivíduo já acometido, mas, que envolva a atenção voltada para a população de risco na prevenção desta patologia, e, sobretudo que venham trazer estratégias objetivando assistir estas famílias como um todo.

Assim também consideramos importante: criação de associações de apoio a indivíduos acometidos pelo AVC, criação de convênios entre o estado, indústria, comércio objetivando estimular, favorecer, oportunizar e garantir a reinserção no mercado de trabalho dos indivíduos acometidos pelo AVC, já que estes poderão ser acometidos ainda em fase produtiva, como a população apresentada nesse estudo. Nesse sentido, se faz importante salientar que a Constituição através da Lei 7853/99, obriga as grandes empresas a reservarem vagas para pessoas portadores de deficiência com base no número de funcionários já empregados. Todavia, não basta apenas que se tenha esse direito assegurado. Mas, se faz necessário que essas empresas estejam atentas às questões ergonômicas, no que se refere aos equipamentos e mobiliários facilitadores do desempenho das atividades profissionais, por parte daqueles que apresentam limitações motoras

decorrentes do AVC. Garantindo, portanto, possibilidade dos mesmos poderem enfrentar as demandas impostas, competindo de igual para igual com outros funcionários, evitando até mesmo surgimento de preconceitos sociais, dentro da própria empresa.

Não é nossa pretensão ditar regras ou considerar que esta dissertação esgotou o tema. Gostaríamos de chamar atenção para que outros temas pudessem ser desenvolvidos assistindo estes indivíduos e sua família de forma holística possibilitando o desenvolvimento de condutas e estratégias, os vendo como ser biopsicossocial; e assim, sendo percebidos, respeitados na sua singularidade e completude.

Por fim, gostaríamos de salientar, que este estudo nos fez perceber o quanto será importante que outros estudos à luz dessa temática venham a ser desenvolvidos, se constituindo em um referencial teórico norteador quando do processo de abordagem clínica à essa clientela.

REFERÊNCIAS

REFERÊNCIAS

- ACKERMAN, N.W. **As psicodinâmicas da família.** Diagnóstico e tratamento das relações familiares. Porto Alegre: Artes Médicas, 1986, cap. 1, p. 29-38.
- ADAMO, V.L.C. Família sob impacto. In: **Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência.** BOTEGA, J.N. Porto Alegre: Artmed, 2002, cap. 4, p. 60 - 67.
- ADAMS, R.; VICTOR, M. **Princípios de Neurologia.** 5. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. cap. 34. p. 513- 530.
- ALVES, G.J. A doença aguda e a família. In: MELLO, F.J; BURD, M. (org) **Doença e Família.** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004, cap. 13, p. 246-249.
- ARES, M. J. J. Acidente Vascular Encefálico. In: TEIXEIRA et al. **Terapia Ocupacional na Reabilitação Física.** São Paulo: Roca, 2003. cap. 1. p. 3-16.
- ARIÈS,P. **História Social da Criança e da Família.** 2. ed. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS. **NBR 14724:** informação e documentação – trabalhos acadêmicos – apresentação. Rio de Janeiro, 2005.
- _____. **NBR 6028:** informação e documentação – resumo - apresentação. Rio de Janeiro, 2003.
- _____. **NBR 6027:** informação e documentação – sumário – apresentação. Rio de Janeiro, 2003.
- _____. **NBR 10520:** informação e documentação – citações em documentos – apresentação. Rio de Janeiro, 2002.
- _____. **NBR 6023:** informação e documentação – referências – apresentação. Rio de Janeiro, 2002.
- BABO, M.A. Do corpo protésico ao corpo híbrido, In: MARCOS, M. L et CASCAIS A, F. (org). **Revista de comunicação e linguagem:** Corpo, Técnica, subjetividades. Lisboa, 2004. p. 25 – 48.

BALIERO, C.R.B.; CERVENY, C. M.O. Família e Doença. In: CERVENY, C.M.O. **Família e ...** São Paulo: Casa do psicólogo, 2004, cap. 8, p 147-162.

BALINT, M. **O médico, seu paciente e a doença**. 2. ed. Rio de Janeiro: Atheneu, 1975, p. 211-223.

BARROS, C.A.S.M. Família magra, família purgativa. In: FILHO, J.M. (Org.) **Doença e família**, São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004, p.285 - 298.

BIRMAN, J. Os destinos do desejo no mal estar da atualidade. In: BIRMAN, J. **Mal-estar na Atualidade** – A Psicanálise e as Novas Formas de Subjetivação. Rio de Janeiro: Civilização Brasileira, 1999, cap. 1, p. 15 – 26.

BOTEGA, J.N. Reação à Doença e à Hospitalização. In: **Prática psiquiátrica no hospital geral: interconsulta e emergência**. BOTEGA, J.N. Porto Alegre: Artmed, 2002, cap. 3, p. 43 -59.

BROMBERG, M.H.P.F. **A psicoterapia em situação de perdas e luto**. São Paulo: Livro Pleno, 2000, cap. 2, p. 30-44.

BRUST, J. C. M. Ataque Isquêmico Transitório. In: ROWLAND, L. P. **Tratado de Neurologia – Merritt**. 7ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. cap. 37. p. 197.

BUSTOS, D.M. Nascisismo e relação objetal. GOMES, P.B. (Org.) **Vínculos amorosos contemporâneos**. São Paulo: Callis Editora Ltda, 2003, p. 133 a 138.

CAMOM, V.A.A. O imaginário e o adoecer: um esboço de pequenas grandes, dúvidas. In: CAMOM, V.A.A. et al (org). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 2001. p. 181 – 212.

CANGUILHEM, G. **Escritos sobre a medicina**. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2005, cap. 2, p. 23-33.

CARDOSO, C.A.; RODRIGUES, N – Idéia de ‘Sofrimento’ e Representação Cultural da Doença na Construção da Pessoa. In: DUARTE, L.F.D. (org.) – **Doença, Sofrimento, Perturbação: perspectivas etnográficas** – Rio de Janeiro: fio cruz, 1998.

CARVALHO, L.M.G. Terapia Ocupacional na reabilitação de pacientes neurológicos adultos. In: CARLO, M.M.R.P; LUZO, M.C.M (org). **Terapia Ocupacional** – reabilitação física e contextos hospitalares. São Paulo: Roca, 2004, cap. 9, p. 200 – 232.

CERVENY, C.M.O. Ciclo vital, In: CERVENY, C.M.O; BERTHOUD, C.M e col. **Família e ciclo vital: Nossa realidade em pesquisa**. Casa do psicólogo, 1997, p. 11 - 117.

COELHO, O.M. A dor da perda da saúde. In: CAMON, V.A.A (org). **Psicossomática e a psicologia da dor**. São Paulo: Pioneira, 2001, cap. 4, p. 69 – 92.

COLLINS, R. C. **Neurologia**. Rio de janeiro: Guanabara Koogan, 1997. Cap 15. p. 171- 182.

COSTA, G.P. Amor, sexo e casamento. **A cena conjugal**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000, cap. 2, p. 31 - 41.

COSTA, G.P. Dinheiro e relacionamento conjugal. In: **A cena conjugal**. Porto Alegre: Artes Médicas Sul, 2000, cap. 10, p. 115 – 136.

DAVIES, P. M. **Passos a Seguir – Um manual para o tratamento da hemiplegia no adulto**. São Paulo: Manole, 1996. cap. 1. p. 1- 8.

DEJOURS, C. **Psicodinâmica do trabalho**: Uma contribuição da escola dejouriana a análise da relação prazer, sofrimento e trabalho. São Paulo: Atlas 1994.

DETHLEFSEN, J.; DAHLKER, R. **A doença como caminho**. 9. ed. São Paulo: Cultris, 1999, cap. 1, p. 11-19.

EGGERS, O. **Terapia ocupacional no tratamento da hemiplegia do adulto**. Rio de Janeiro: Colina, 1984. cap 1.

FALKHE, D; DIEHL, J. A; WAGNER, A. Satisfação conjugal na atualidade. In: FERES-CARNEIRO, T. (org.). **Família e casal**: efeitos da contemporaneidade. Rio de Janeiro: PUC, p. 172 – 188.

FÉRES-CARNEIRO, T. Casamento contemporâneo: o difícil convívio entre a individualidade e a conjugalidade. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 1998, 379-394.

FILHO, J.M. Doença e família. In: FILHO, M.J; BURD, M. **Doença e família**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2004, cap. 2, p. 43 – 55.

GOMES, I.C. – **O sintoma da criança e a dinâmica do casal**. São Paulo: Escuta, 1998.

GOMES, J.G.F. Família e bioética. In: CERVENY, C.M.O. **Família e ...** Ed. São Paulo: Casa do psicólogo, 2004, cap. 7, p 121 - 145.

GOFFMAN, E. Estigma e identidade social. In: GOFFMAN, E. **Estigma – notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1988, cap. 1, p. 11 – 50.

GROTBERG, E.H. Introdução: Novas tendências em resiliência. In: MELILLO, A.; OJEDA, E.N.S et al. **Resiliência** – descobrindo as próprias fortalezas. São Paulo: Artmed, 2005, p. 15 – 22.

GUIRAUD, P. **A linguagem do corpo**. São Paulo: Ática, 1991. cap. 1 e 2, p. 5 - 40

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2003, cap. 5, Interação médico-paciente, p. 109-145.

ISMAEL, S.M.C. A família do paciente em UTI. In: FILHO, J. M; BURD, M. (org). **Doença e Família**. São Paulo: Casa do psicólogo, 2004, cap. 14, p. 251 - 257.

LANCMAN, S. Psicodinâmica do trabalho. In: CAVALCANTI, A. G.; GALVÃO, C. **Terapia Ocupacional** – fundamentação prática. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007, cap. 28, p. 271 – 277.

LAFAYETTE, M.I.P. **Doença e família - O sentimento da família no processo do adoecimento.** Recife: Fasa, 2007, cap. 2, Doença, família, mudanças, visão sistêmica, p. 15 – 43.

LEBRUN, J.P. Prefácio. In: MELMAN, C. **O Homem sem gravidade** – gozar a qualquer preço. Companhia de Freud, p. 13 – 14.

LEVY, T. **O corpo à superfície.** In: Marcos, M. L. e T. CASCAIS, A. F. (org.). Revista de comunicação e linguagem: Corpo, técnica, subjetividade. Lisboa, 2004. p. 83-104.

LIDCHI, V.; EISENSTEIN, E. Adolescentes e famílias no contexto médico In. : FILHO, J. M; BURD, M. (org). **Doença e Família.** São Paulo: Casa do psicólogo, 2004, cap. 11, p. 217 - 231.

LIANZA, S. **Medicina de Reabilitação.** 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. cap. 14. p. 218.

LUNA, C; DIAS L. B. & cols. **O Papel da Plasticidade Cerebral na Fisioterapia.** Disponível em: <<http://www.cerebromente.org.br>> Acesso em: 22. out. 2007.

MACHADO, A. **Neuroanatomia Funcional.** 2º ed. São Paulo: Atheneu, 2002. cap. 1. p. 1-15.

MELILLO, A.; ESTAMATTI, M.; CUESTAS, A. Alguns fundamentos psicológicos do conceito de resiliência. In: MELILLO, A.; OJEDA, E.N.S et al. **Resiliência** – descobrindo as próprias fortalezas. São Paulo: Artmed, 2005, cap. 4, p. 59 - 85.

MELMAN, C. Um progresso considerável. In: MELMAN, C. **O Homem sem gravidade** – gozar a qualquer preço. Companhia de Freud, p. 15.

MIRANDA, S. M.; RODRIGUES, M. F. A. **A estimulação da criança especial em casa.** Entenda o que acontece no Sistema Nervoso da criança deficiente e como você pode atuar sobre ele. São Paulo: Atheneu, 2001. p. 53-54.

MINAYO, M. **O desafio de conhecimento.** Pesquisa qualitativa em saúde. 9. ed. Hucitec. ABRASCO, 1999.

MOORE, K. **Embriologia Básica.** Rio de Janeiro: Interamericana, 1976. cap. 17. p. 199 - 218

MOORE, K.; DALLEY, A. F. **Anatomia Orientada para a Clínica.** Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. cap. 9. p. 964 – 990.

NARDI, H.C. O Ethos Masculino e o Adoecimento Relacionado ao Trabalho. In: DUARTE, L.F.D.; LEAL, O. F. (org). **Doença, Sofrimento, Perturbação:** perspectivas etnográficas. Rio de Janeiro: Fio cruz, 2001, cap. 5, p. 69 – 78.

NICOLETTI, S. Ler e estresse. **Lesões por esforços repetitivos.** Fasc. 3, São Paulo: Bristol myers squibb, 1996.

PRADO, A. F. A. Família e Deficiência. In: CERVENY, M. **O Família e** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. cap. 5. p. 85-98.

- PINCUS & DARE - **Psicodinâmica da família**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1981.
- PINHEIRO, D.P.N. A resiliência em discussão. **Psicologia em Estudo**, v. 9 (1), p. 67 – 75, 2004.
- PORTO, C. C. **Exame Clínico – Bases para a Prática Médica**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000. cap. 16. p. 381- 387.
- PULASKI, K. H. Disfunção Neurológica no Adulto. In: NEISTADT, M. E.; CREPEAU, E. B. **Terapia Ocupacional: Willard e Spackman**. 9. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. cap. 36. p. 616- 693.
- RAMOS, M. Novas parcerias, novos conflitos. In: GOMES, P.B (org.). **Vínculos Amorosos Contemporâneos – psicodinâmica das novas estruturas familiares**. São Paulo: Callis, 2003, cap. 4, p. 57 – 75.
- RASCH, P. J; BURKE, R.K. História da Cinesiologia. In: RASCH, P.J; BURKE, R.P. **Cinesiologia e Anatomia Aplicada**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1977, cap. 1, p. 01 – 20.
- RAVAZZOLA, M.C. Resiliências familiares. In: OJEDA, E.N.S; MELILLO, A. (e col). **Resiliência – descobrindo as próprias fortalezas**. Porto Alegre: Artmed, 2005, cap. 5, p. 73 – 85.
- ROLLAND, J.S. Ajudando famílias com perdas antecipadas. In. WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. **Morte na família: sobrevivendo às perdas**. Porto Alegre: Artmed, 1998, cap. 8, p. 166 – 186.
- ROLLAND, J.S. Doença Crônica e Ciclo de Vida Familiar. In: CARTER, B.; GOLDRICK, M. e col. **As Mudanças no Ciclo de Vida Familiar – Uma Estrutura para a Terapia Familiar**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995, cap. 18, p. 373- 392.
- ROSSI, C. Os novos vínculos conjugais: vicissitudes e contradições. In: GOMES, P.B. (org.) **Vínculos Amorosos Contemporâneos**. São Paulo: Callis Editora Ltda, 2003, p. 77 – 108.
- SACCO, R. Patogênese, Classificação e Epidemiologia das Doenças Vasculares Cerebrais. In: ROWLAND, L. P. **Tratado de Neurologia – Merritt**. 2º ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2002. cap. 35. p. 184- 194.
- SANTOS, C.T; SEBASTIANI, R.W. Acompanhamento psicológico à pessoa com doença crônica. IN: V.A.A.CAMON (ORG). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 2001, p. 147-176.
- SANVITO, W. L. **Propedêutica Neurológica Básica**. São Paulo: Atheneu, 2002. cap. 20 p. 113- 135.
- SARTI, C.A. A moral no mundo do trabalho. In: **A família como espelho**. - um estudo sobre a moral dos pobres. São Paulo: Cortêz, 2003, 2. ed. cap. 4, p. 87 – 112.
- SILVA, M.A.D. **Quem ama não adoce**. 8. ed. São Paulo: Best seller, 1999, cap. 6, p. 89 - 105.
- SILVA, T.T. A produção social da identidade e da diferença. In: SILVA, T.T. **Identidade e Diferença – A perspectiva dos Estudos Culturais**. Petrópolis: Vozes, 2000, cap. 2, pg. 73 – 102.

SIMMEL, G. – On individuality and social forma. Selected Writtings. Em D.N.Levine, (Org.). Chicago: The University of Chicago Press, 1971.

SOUZA, A. M. N. **A família e seu espaço**: uma proposta de terapia familiar. 2. ed. Rio de Janeiro: Agir, 1997.

SOUZA, M.T.S. Família e resiliência. In: CERVENY, C.M.O (org.). **Família e...** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004, cap. 4, p. 53 – 84.

SZYSMANSKI, H.; ALMEIDA; PRANDINI. Perspectiva para a análise de entrevistas. In: SZYSMANSKI (org). **A entrevista na pesquisa em educação**: a prática reflexiva. Brasília: Liber Livro, 2004.

TRIVINOS, A. **Introdução à pesquisa em ciências sociais** – A pesquisa qualitativa em educação. Atlas, 1992.

TOOLE, J. Etiologia e Patogenia. In: ROWLAND, L. P. **Tratado de Neurologia – Merritt**. 7. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1986. cap. 3. p. 151 – 159.

TURATO, E.R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa** – Construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

VERUSKYS, H. P.; Ajuste Psicossocial à Deficiência Física. In: TROMBLY, C. A. **Terapia Ocupacional para a Disfunção Física**. 2. ed. São Paulo: Santos, 1989. cap. 2. p. 12- 36.

VICENTE, R.M.P.S. Família e mudança. In: CERVENY, C.M.O. **Família e...** São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004, cap. 3, p. 39-52.

WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. A perda e a família: Uma perspectiva sistêmica. In: WALSH, F.; MCGOLDRICK, M. **Morte na família**: sobrevivendo às perdas. Porto Alegre: Artmed, 1998, cap. 1, p. 27–55.

WALSH, F. Bases de abordagem de resiliência familiar. In: WALSH, F. **Fortalecendo a Resiliência Familiar**. São Paulo: Roca, 2005, cap. 1, p. 03 – 24.

WALSH, F. Sistema de crenças: o coração e alma da resiliência. In: WALSH, F. **Fortalecendo a Resiliência Familiar**. São Paulo: Roca, 2005, cap. 3, p. 43 – 75.

WOODSON, A. M. Acidente Vascular Cerebral. In: TROMBLY, C. A. RADOMSKY, M. V. **Terapia Ocupacional para Disfunções Físicas**. 5. ed. São Paulo, 2004. cap. 38. p. 817 – 854.

WORDEN, J.W. Apego, perdas e processo de luto. IN: **Terapia do luto** – um manual para o profissional de saúde mental. 2. ed. Porto Alegre: Artes Médicas, 1998, cap. 1, p. 19 – 33.

APÊNDICE


COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA – CEP

Registro nº 25000-050953/2004-81 CONEP/CNS/MS, de 22/04/2004

Recife, 11 de maio de 2007

PARECER Nº 027/2007 – CEP UNICAP

O Comitê de Ética em Pesquisa, em reunião do dia 11 de maio de 2007, considerou **APROVADO**, o Projeto de Pesquisa registrado com o CAAE-0239.0.172.096-06 (CEP-151/2006), intitulado:

“O IMPACTO DAS SEQÜELAS MOTORAS DECORRENTE DO ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL NO INDIVÍDUO PRODUTIVO E SUAS REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA”, que tem, como pesquisadora principal:

Profa. Dra. Zélia Maria de Melo (Psicologia)

RESUMO DO PARECER

- O estudo não apresenta riscos de agravos éticos e está em consonância com a Resolução 196/96 do Conselho de Saúde, com a Declaração do Helsinque e com o Código de Nuremberg para experimentação humana.

O Relatório Final deverá ser entregue em janeiro / 2008, conforme cronograma apresentado no Projeto de Pesquisa aprovado.

Valemo-nos da oportunidade para solicitar-lhe que, ao consultar o CEP UNICAP, indique o número do processo já referenciado.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Junot Cornélio Matos

*Pró-reitor Acadêmico – PRAC
 Universidade Católica de Pernambuco*

Profa. Dra. Arminda Saconi Messias

*Coordenadora do Comitê de Ética em Pesquisa
 Coordenadora Geral de Pesquisa
 Universidade Católica de Pernambuco*

sas 3375.4-0
 11/05/2007 15:31:23

Apêndice 2: TERMO DE CONSENTIMENTO

Título: O IMPACTO PSICOSSOCIAL DAS SEQUELAS MOTORAS DECORRENTES DO ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL EM INDIVÍDUOS EM FASE PRODUTIVA E SUAS REPERCUSSÕES NA FAMÍLIA

Instituição responsável: UNIVERSIDADE CATÓLICA DE PERNAMBUCO

Pesquisadoras responsáveis: Prof.^a Doutora Zélia Melo e a mestranda Marinalva Oliveira de Andrade

Telefone para contato e esclarecimento de dúvidas: 34425764 / 86197205

EU,..... assino este termo de consentimento, livre esclarecido para participar como voluntário da pesquisa supracitada, sob a responsabilidade das pesquisadoras Zélia Melo e Marinalva Oliveira de Andrade.

Assinando este Termo de Consentimento estou ciente de que os objetivos da pesquisa são:

1 – OBJETIVO GERAL:

- Identificar o impacto psicossocial das seqüelas motoras decorrente do Acidente Vascular Cerebral (AVC) no indivíduo em fase produtiva e suas repercussões na família.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS - Analisar:

- Como um indivíduo com seqüelas motoras decorrentes do acidente vascular cerebral se percebe na dinâmica familiar;
- Como os filhos percebem o/a genitor (a) com seqüelas motoras decorrentes do acidente vascular cerebral;
- A dinâmica da relação conjugal após a instalação de seqüelas motoras decorrentes do acidente vascular cerebral em um dos cônjuges.

2 – Os instrumentos da pesquisa:

A coleta de informações ocorrerá através de entrevistas abertas, que obedecerão, no entanto, a um roteiro semi-estruturado, possibilitando a coleta de informações que estejam relacionadas com o tema da pesquisa. A decisão pela entrevista semidirigida foi motivada pela possibilidade de escuta mais livre e de flexibilidade, por parte do

pesquisador, para criar novas perguntas no momento em que perceber a necessidade de novos questionamentos.

As entrevistas serão realizadas no espaço físico da Unidade de Terapia Ocupacional do Hospital das Clínicas – UFPE e/ou na residência dos pacientes assistidos na referida Unidade. Os registros das informações necessárias e relevantes para a pesquisa serão escritos e gravados mediante consentimento dos participantes. Os mesmos serão informados do conteúdo do trabalho de maneira clara e objetiva, deixando a seu critério a decisão de participar do estudo.

3 – Os resultados gerais obtidos através da pesquisa serão utilizados apenas, para alcançar os objetivos do trabalho exposto acima, incluindo sua participação na literatura científica especializada. Na escrita e publicação dos resultados do trabalho serão mantidos em sigilo os dados pessoais e informações outra que possa identificar o indivíduo entrevistado.

A participação na pesquisa não envolve custo financeiro, isto é pagamento e recebimento de dinheiro.

4 – A pesquisa não oferece riscos aos participantes, porém os entrevistados poderão sentir constrangimento quando abordados em situação e momento de fragilidade decorrente da problemática que estão vivendo.

5 – A partir das informações obtidas posso decidir conscientemente sobre a minha participação na pesquisa.

6 – Estou ciente e livre para interromper a qualquer momento minha participação na pesquisa.

7 – Poderei contactar o Comitê de Ética da UNICAP para apresentar recursos ou reclamações em relação à pesquisa através do telefone 21194057, o qual encaminhará o procedimento necessário.

Recife, de de 2007.

Voluntário.....

Pesquisadora

Testemunha

Apêndice 3: ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMIDIRIGIDA

INDIVÍDUO ACOMETIDO

01. Como você percebe o relacionamento de sua família depois que você ficou com dificuldade de se movimentar em consequência do A. V. C?
02. Como você percebe o relacionamento de maneira geral entre você e seu companheiro (a) depois que você ficou com dificuldade de se movimentar em consequência do A. V. C?
03. Como você observa o relacionamento íntimo entre você e seu companheiro depois que você ficou com dificuldade de se movimentar em consequência do A. V. C?
04. Em que lugar da família você se percebe agora ocupando depois que você ficou com dificuldade de se movimentar em consequência do A.V. C?

CÔNJUGE

01. Como você percebe o relacionamento entre seus familiares após o seu companheiro (a) ter ficado com dificuldade de se movimentar em consequência do A.V. C?
02. Como você observa o relacionamento de maneira geral entre você e seu companheiro (a) depois que ele (a) ficou com dificuldade de se movimentar em consequência do A.V. C?
03. Como você percebe o relacionamento íntimo entre você e seu companheiro (a) depois que ele (a) ficou com dificuldade de se movimentar em consequência do A.V. C?
04. Em que lugar você vê seu companheiro (a) ocupando na família depois que ele (a) ficou com dificuldade de se movimentar em consequência do A.V. C?

FILHOS

01. Como você observa a maneira das pessoas na sua casa de se relacionar um com o outro, depois que seu pai/mãe ficou com dificuldade de se movimentar em consequência do A.V. C?
02. Como você observa o relacionamento entre você e seu pai/mãe depois que ele (a) ficou com dificuldade de se movimentar em consequência do A.V. C?
03. Que lugar você vê seu pai/mãe ocupando na sua família depois que ele (a) ficou com dificuldade de se movimentar em consequência do A.V. C?

Apêndice 4: ROTEIRO PARA A COLETA DOS DADOS
SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

INDIVÍDUO ACOMETIDO

- 1- Qual o seu nome?
- 2- Quantos anos o senhor (a) tem?
- 3- Estudou até que série?
- 4- Qual a sua profissão? Trabalhava com o quê?
- 5- Qual a sua religião?
- 6- Quanto tempo faz que o senhor (a) teve o AVC?
- 7- Fazia uso de bebidas, cigarros antes do AVC?
- 8- Tinha algum problema de saúde (diabete, pressão alta)?
- 9- Praticava alguma atividade física antes do AVC?
- 10- Perdeu peso após o AVC?
- 11- Levava uma vida agitada (estressante)?
- 12- Qual o lado do seu corpo que foi acometido pelo AVC?
- 13- Qual o lado do seu corpo o senhor (a) utilizava mais nas atividades de vida diária?
- 14- O senhor (a) trabalhava quando teve o AVC?
- 15- Recebe algum tipo de benefício do governo?
- 16- Com quem o senhor (a) passa a maior parte do tempo?
- 17- Mora em casa própria?
- 18- Quantos filhos o senhor (a) tem?
- 19- Análise da marcha: a pesquisadora observava e/ou perguntava de acordo como o indivíduo acometido se apresentava:
 - Consegue caminhar sozinho?
 - Anda sozinho com ajuda das muletas/bengala?
 - Anda fazendo uso de muleta/bengalas, porém com ajuda de um acompanhante?

Apêndice 4: ROTEIRO PARA A COLETA DOS DADOS
SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

CÔNJUGE

- 1- Qual o seu nome?
- 2- Quantos anos o senhor (a) tem?
- 3- Estudou até que série?
- 4- Qual a sua profissão? Trabalhava com o quê?
- 5- Qual a sua religião?
- 6- Quanto tempo de convivência o senhor (a) tem com seu companheiro (a)?
- 7- O senhor (a) trabalhava quando seu companheiro foi acometido pelo AVC?
- 8- O senhor (a) no momento está trabalhando?
- 9- Qual a sua ajuda financeira dentro de casa depois que o seu companheiro (a) foi acometido (a) pelo AVC?
- 10- Com que frequência o senhor (a) ajuda seu companheiro na realização das atividades de vida diária?

Apêndice 4: ROTEIRO PARA A COLETA DOS DADOS
SÓCIO-DEMOGRÁFICOS

FILHOS

- 1- Qual o seu nome?
- 2- Qual a sua idade?
- 3- Estudou até que série?
- 4- Qual a sua profissão? Trabalha com o que?
- 5- Qual a sua religião?
- 6- Qual seu estado civil (casado, solteiro...)?
- 7- Qual a sua ajuda financeira dentro de casa depois que o seu genitor (a) foi acometido (a) pelo AVC?
- 8- Com que frequência você ajuda o genitor (a) na realização das Atividades de Vida Diária?