

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA**

**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**

**CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**ENFRENTANDO A CONDIÇÃO CRÔNICA  
DE SAÚDE APÓS UM ACIDENTE  
VASCULAR CEREBRAL  
- UM ESTUDO DE CASO -**

**POR**

**HELOISA BEATRIZ MACHADO**

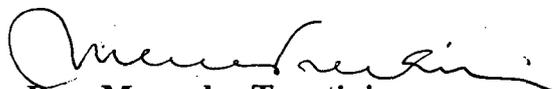
**FLORIANÓPOLIS, 1995.**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM**

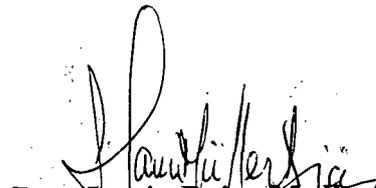
**ENFRENTANDO A CONDIÇÃO CRÔNICA DE SAÚDE APÓS**  
**UM ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL**  
**- UM ESTUDO DE CASO -**

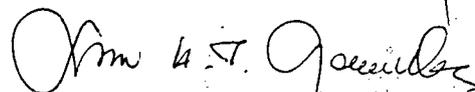
*Dissertação apresentada à banca examinadora por Heloisa Beatriz Machado, sob orientação da Prof. Mercedes Trentini, para obtenção do grau de mestre em Enfermagem, pela Universidade Federal de Santa Catarina.*

**APROVADO EM 1995, PELOS MEMBROS DA BANCA:**

  
**Dra. Mercedes Trentini**  
**- Presidente -**

  
**Dra. Ingrid Elsen**  
**- Examinadora -**

  
**Dra. Lygia Paim Muller**  
**- Examinadora -**

  
**Dra. Lúcia Hisako Takase Gonçalves**  
**- Examinadora -**

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA**  
**CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE**  
**CURSO DE MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**ENFRENTANDO A CONDIÇÃO DE SAÚDE APÓS ACIDENTE**  
**VASCULAR CEREBRAL**  
**- UM ESTUDO DE CASO -**

**POR**

**HELOISA BEATRIZ MACHADO**

**ORIENTADORA**

**DRA. MERCEDES TRENTINI**

**CO-ORIENTADORA**

**MARIA ALBERTINA BRAGLIA PACHECO**

**FLORIANÓPOLIS 1985**

ORIENTADORA: DRA. MERCEDES TRENTINI

*A Carol com todo o meu amor e um  
pedido formal de desculpa pelas  
ausências durante todo este tempo*

## AGRADECIMENTOS

Aos meus pais, especialmente a minha mãe, pelo carinho, compreensão e apoio que me dedicaram nesta caminhada. Meu agradecimento especial por muitas vezes terem assumido o cuidado da minha filha Carolina para que eu pudesse me afastar com tranquilidade.

À Mercedes, que só teve palavras e gestos de apoio e carinho para comigo, o meu afeto especial. Tenho certeza de que com seu exemplo de vida e com suas críticas construtivas, me ajudou a crescer.

Ao paciente e familiares que aceitaram tão prontamente a participar deste estudo, o meu respeito e gratidão.

Aos professores da Pós-Graduação em Enfermagem pelos ensinamentos e pelo incentivo. Quero expressar a minha gratidão à Lygia pela força de sempre. A Eloita meu respeito e admiração pelo trabalho competente. Você me ensinou uma receitinha mágica: "a cadeira de pensar", que não só durante o curso de mestrado mas que com toda a certeza estará sempre presente em minha vida.

A Denise e a Berta pela amizade, disponibilidade, as críticas e sugestões durante a elaboração do trabalho que foram um estímulo para que eu pudesse melhorá-lo.

As minhas colegas do Curso de Enfermagem da UNIVALI a minha gratidão pelo apoio e pela paciência que tiveram para com as minhas ausências. Em especial a Âgueda pela amizade e companherismo, a Evely e Eleide pelo estímulo e disponibilidade sempre presentes.

A "Tata" e a "vó Rosa" pelo carinho ajuda e pelas orações que fizeram por mim.

Aos meus amigos "Sem Terra" pelos momentos de companherismo e alegria, também pelas discussões compartilhadas que com certeza nos fizeram crescer. "Amigos se fazem presente em todas as horas, ouvindo um desabafo, aconselhando, ficando perto e até desculpando o meu retraimento e as minhas ausências".

A Luzia pela presteza na datilografia do trabalho, pela alegria e espontaneidade com que me recebeu.

A Dra. Lucia pela sinceridade com que me recebeu e pelo empenho em resolver minha situação, o que muito me tranquilizou.

Ao Flávio, pelo companherismo, preocupação e por se fazer presente em momentos tão importantes da minha vida. Meu agradecimento traduzo num compromisso: todo meu empenho para concretizar os nossos sonhos de uma "Felizidade em 96".

## RESUMO

Este estudo focaliza as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo indivíduo com acidente vascular cerebral (AVC) bem como seus familiares, diante de uma situação considerada crônica por determinar sequelas, tempo prolongado de tratamento e dependência para o auto cuidado. Adota o design do estudo de casos e os dados foram obtidos através de observação participante e entrevista semi-estruturada. Foram analisados com base no referencial de análise proposto por Spradley (1980), através da análise de domínios e taxonômicas. Os resultados mostram três domínios de estressores: Tendo Incômodos, Tendo Perdas e Tendo Ameaças. Os Incômodos Foram: Sentindo Desconforto Físico e Percebendo a Situação de Dependência. As perdas incluíram perdas na auto imagem, financeiras e nos relacionamentos sociais. As ameaças foram à estabilidade financeira e à própria vida. Esses estressores foram enfrentados simultaneamente de duas maneiras: enfrentamento focalizado no problema e na emoção. Dentro do modelo focalizado na emoção os enfrentamentos foram categorizados como: Eu ainda Sou Eu e Sentindo Desconforto Emocional. Já no modelo focalizado no problema, os enfrentamentos foram categorizados como: Assumindo Novos Encargos, Abandonando Encargos, Fazendo Auto Avaliação, Convivendo com a Situação Crônica e Tendo Ajuda. O estudo mostrou que as estratégias de enfrentamento estão associadas as forças e necessidades das pessoas no decorrer do processo de enfrentamento. Neste estudo foram identificados forças tais como: Forças do Convívio Social, Força Espiritual e Força Interior. As necessidades referidas foram de obter Informação, de Presença e de Afirmação Pessoal, reforçando a própria identidade. Finalmente procura mostrar a relevância deste processo, particularmente para a prática de enfermagem junto a indivíduos, famílias ou grupos em condições crônicas de saúde.

## ABSTRACT

Coping strategies are here analyzed, such as employed by the individual who suffered a cerebral vascular accident (CVA), and by his family, when facing a chronic situation on account treatment time, and self-care dependency. Case study design is adopted data obtained thorough participative observation and semi-structured interviews. Data were analyzed as to SPRADLEY'S (1980) analysis rerenial, using domain and taxonomic analyses. Results point to three stressor domains: "Suffering Discomfort", "Suffering Losses", and "Enduring Threats". The discomforts were: Going through Physical afflictions and Perceiving the Dependency Situation. Losses included those of self-Esteem, financial, and in social affairs. Threats were to financial stability and to life itself. Such stressors were simultaneously faced, in two ways: Problem-centered coping, and emotion-centered coping. Within the latter, coping wee classified as "Keeping one's Personal Identity "and" Feeling Emotional Dosconfort". For the first model copings were divided into the categories of: "Taking up new Obligations", "Forsaking one's Responsibilities", "Carving on Self Evalution", "Living with disease"and "Recliving Hepl". The study demonstrated coping strategies to be associated to strengths and needs of pesons all through the coping process. At the study, strengths were identified as social conviviality. Spiritual Resources, and Inner Strengyhs. Needs were represented by "To be Kept Infoemde", "To have Someone around", and "Personal Affirmation", reinforcing one's personality finally, the studu tries to demonstrate houw relevant the process is, particularly as it refers nursing practice next to individuals, families or groups in chroninc health conditions.

## SUMÁRIO

INTRODUZINDO O ESTUDO.....	01
A CONDIÇÃO CRÔNICA DE SAÚDE E SEUS ENFRENTAMENTOS .....	12
Condição crônica de saúde.....	12
Condição crônica e estratégias de enfrentamento.....	27
PROCURANDO ENTENDER O CONCEITO DE ENFRENTAMENTO.....	36
O PROCESSO METODOLÓGICO DO ESTUDO.....	49
Optando pelo método de Estudo de Caso.....	49
Descrevendo o método utilizado no desenvolvimento do Estudo de caso.....	51
Instrumento e procedimento para coleta de dados.....	54
Análise e Interpretação dos dados.....	58
Aspectos éticos utilizados no processo de pesquisa.....	60
Rigor do Estudo.....	61
CONVIVENDO COM ALEXANDRE E SUA FAMÍLIA .....	64
OS ESTRESSORES E ENFRENTAMENTOS.....	80
A trajetória da condição crônica e seus enfrentamentos.....	80
Tendo Incômodos.....	81
Tendo Perdas.....	96
Tendo Ameaças.....	111
Assumindo novos encargos.....	116
Abandonando os encargos.....	134
Fazendo auto-avaliação.....	143
Convivendo com a situação crônica.....	149

Tendo Ajuda.....	158
Sentindo Desconforto Emocional.....	176
Eu Ainda Sou Eu.....	184
As Forças e Necessidades.....	190
Força do Convívio Social.....	190
Força Interior.....	193
Força Espiritual.....	194
Necessidades.....	196
REFLEXÕES FINAIS.....	198
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	227
ANEXOS.....	235

## INTRODUZINDO O ESTUDO

Nos dias atuais, pelas mudanças acentuadas no estilo de vida das pessoas, as doenças crônicas representam problemas relevantes de saúde. Isto ocorre porque muitas vezes levam a incapacitação progressiva, além de apresentarem altas taxas de morbi-mortalidade em idades cada vez mais precoces.

Dados do Ministério da Saúde (1987) e Laurenti (1986), consideram que tanto em países desenvolvidos como nos países em desenvolvimento ocorreu uma inversão nos quadros de morbi-mortalidade da população, com redução acentuada das doenças infecciosas e aumento insidioso das doenças crônico-degenerativas. Segundo Strauss e Glasser (1975), nos Estados Unidos da América havia uma população de 22 milhões de crônicos com algumas limitações de atividade e 6,3 milhões de americanos com limitação de mobilidade conseqüente à doença crônica.

No Brasil, segundo dados de Laurenti (1986), ocorreu um aumento progressivo de mortes por doenças crônico-degenerativas até a década de 70, onde as doenças cardio-vasculares - consideradas a epidemia do século - foram as maiores responsáveis pelas causas de morte. Porém, em São Paulo, no período entre 75 a 81, o autor verificou um declínio na mortalidade das doenças isquêmicas do coração para ambos os sexos, sendo um pouco mais acentuado para a população masculina. Este declínio no entanto, não foi acompanhado pela

diminuição da morbidade, que se elevou no período, principalmente para a hipertensão arterial sistêmica.

Dados do Ministério da Saúde (1987), confirmam que as doenças cardiovasculares representam a causa de morte mais importante na maioria das regiões do país. Em 1980, em todas as regiões do país, com exceção da região norte, 20,8% dos óbitos foram ocasionados por doenças cardiovasculares, onde a hipertensão arterial teve a maior prevalência. Esta síndrome foi responsável também pela elevação das taxas de morbi-mortalidade. Ainda entre os principais responsáveis pelos óbitos ocorridos por doenças cardiovasculares, estão o infarto do miocárdio, a insuficiência cardíaca e o acidente vascular cerebral.

Transpondo a problemática para a Região Sul e, particularmente para Santa Catarina, Trentini et al (1988), conduziram um estudo com objetivo de identificar as doenças crônicas de maior incidência atendidas pelos Serviços de Saúde em Florianópolis - SC. Encontraram 4958 pacientes adultos com doenças crônico-degenerativas, sendo que destes, 50,8% apresentaram doenças cardio-vasculares; 12,1% com doenças respiratórias; 9,0% com neoplasias e 8,9% com diabetes mellitus. As doenças cardiovasculares acometeram com maior frequência o grupo etário entre 61 e 70 anos, tendo maior prevalência a hipertensão arterial. Outro dado relevante detectado pelo estudo foi que 39,2% dos pesquisados tinham entre 15 e 50 anos, representando um elevado percentual de pessoas em idade ativa, já acometidas por doenças crônicas. Situação esta, que na maioria das vezes, leva a incapacidade física e a aposentadoria precoce.

Dentre as doenças crônicas apontadas pela literatura de alta prevalência, estão as doenças cardiovasculares, e entre elas, as doenças cérebro-vasculares (DCV), merecem destaque pelo alto potencial estressor e por apresentarem estatísticas assustadoras em todos os países. Soma-se a isso as altas taxas de morbi-mortalidade remanescente, o que implica em maior esforço por parte da

família e dos profissionais de saúde para recuperar o cliente, apoiando e facilitando as tentativas de enfrentamento.

Segundo Brunner e Suddarth (1982), o acidente vascular cerebral (AVC), é a terceira causa de morte nos Estados Unidos, o que corrobora com os dados encontrados no Brasil por Lolio e Laurenti (1986). A doença acomete cerca de 500 mil pessoas por ano, sendo que deste total apenas 30% retornam ao trabalho e 15% permanecem incapacitadas pelo resto da vida e dependentes de assistência especializada.

Também Marcondes et. al. (1983), afirmam que as doenças cérebro-vasculares são responsáveis por 10 a 15% do total de óbitos da população em geral. Descartando o óbito, na maioria dos casos, a doença leva a sequelas incapacitantes.

A frequência do AVC na amostra de 4958 casos de doenças crônico-degenerativas estudadas em Florianópolis - SC por Trentini et al (1988), foi de 7,8%, ficando um pouco abaixo da diabetes mellitus que ocupou o 4º lugar no total das doenças crônicas detectadas neste estudo. Este dado nos remete para a significância do problema no Estado de Santa Catarina e a necessidade de pesquisas específicas na área de doenças cérebro-vasculares que possam contribuir no estabelecimento de um diagnóstico à nível estadual e propor medidas preventivas e de controle apoiadas em dados reais. Em relação a faixa etária para a qual a incidência do AVC é predominante, os dados encontrados por Figueira et al, (1980), no Rio de Janeiro, apontam para os 50 a 70 anos de idade, sendo a idade o fator de risco considerado mais significativo na epidemiologia das doenças cérebro-vasculares.

O AVC afeta não só a quantidade, mas também a qualidade de vida do indivíduo, acometendo cada vez mais significativamente uma fração da

população em fase produtiva, acarretando uma sobrecarga social, uma vez que torna o indivíduo dependente de assistência e de treinamento para o auto-cuidado.

Autores como Llewelyn e Fielding (1983), Miller (1983), Lambert e Lambert (1987), Sexton e Munro (1988) afirmam, em seus trabalhos, que numa situação de doença crônica, o indivíduo experimenta conflitos de longa duração e mudanças significativas no estilo e qualidade de vida, aos quais ele precisa se ajustar. Miller (1983), afirma que o indivíduo que tem uma doença crônica, precisa enfrentar alguns desafios, que são entendidos pela autora como mudanças que ocorrem na vida do indivíduo, determinadas pela situação crônica e que precisam ser resolvidas para a manutenção da integridade pessoal, auto-conceito positivo e papel adequado nos relacionamentos sociais.

Segundo Llewelyn e Fielding (1983), as mudanças ou desafios que ocorrem na vida do indivíduo em consequência da doença crônica, podem estar associados a dor, desconforto, hospitalização, incapacidade e reabilitação. Ocorrem ainda mudanças externas como a perda da ocupação, dos relacionamentos sociais e a redução do lazer, entre outros.

Miller (1983), afirma que os indivíduos desenvolvem estratégias de enfrentamento para lidar com os desafios decorrentes da doença crônica. Esse enfrentamento é definido por Mengel (1982), como um fenômeno com variáveis biológicas, psicológicas e sociais, manifestando-se como um conjunto de comportamentos conscientes ou inconscientes, que o indivíduo adota frente ao estresse. Eles representam um esforço para mudar a situação para melhor e trabalhar as emoções resultantes desse estresse. O enfrentamento é visto pelo autor (Mengel, 1982), como um processo dinâmico, no qual o indivíduo mobiliza seus recursos biológicos, psicológicos e sociais para ajustar-se positivamente ao estresse.

Conviver com uma doença crônica como um AVC cuja instalação determina mudanças físicas, sociais e psicológicas torna-se uma realidade que precisa ser enfrentada pelo indivíduo com situação crônica, como também pelos seus familiares.

O cliente com AVC apresenta graus variáveis de limitações físicas, funcionais e emocionais, que segundo Camargo (1975) e Comarú (1975), são decorrentes das alterações nos processos de alimentação e eliminação, parestesia ou paralisia de um lado do corpo, incapacitando-o para o autocuidado. Somam-se ainda a possibilidade de ter dificuldades visuais, auditivas, impossibilidade de comunicação pela linguagem, processo este muito importante para a reintegração sócio-familiar. Este quadro retrata os vários e sérios desafios a que se sujeita involuntariamente o cliente com AVC, cujas sequelas exigem um tratamento prolongado e desdobrado até o seu domicílio, e que, se for assumido pela família, facilita-lhe o próprio processo de reabilitação, permitindo-lhe o convívio como "pessoa" no contexto do seu grupo primário e da sociedade.

Para que o enfrentamento à esses desafios possa ser efetivo, autores como Burckhardt (1987) e Miller (1983) ressaltam que o indivíduo deve contar com o suporte da família, amigos, grupos e profissionais de saúde. Oro (1980), enfatiza que a equipe de saúde ao satisfazer as necessidades dos clientes nos momentos de crise, constitui-se em fator de equilíbrio para o indivíduo numa situação de doença. Os cuidados considerados mais importantes pelos clientes com doença grave pesquisados por Oro (1980), foram: atenção, apoio, compreensão, como também facilitar a interação do cliente com a família e amigos, considerados como fatores que promovem segurança e a superação do medo causado pela hospitalização.

Stefanelli et al (1980), também enfatizam a importância do envolvimento dos familiares do cliente neurológico em todas as fases do tratamento. Para as

autoras supra-citadas (Stefanelli et al, 1980), pacientes, família, amigos e enfermeiros unidos, conseguirão apoiar o cliente em sua reintegração social, tanto no ambiente familiar quanto na comunidade. A aproximação do doente crônico com outros que enfrentam problemas similares é benéfica, pois segundo Luce et al (1991), os indivíduos modificam sua percepção sobre a doença crônica, trocam experiências, ocorre crescimento conjunto e tomada de decisões sobre como agir e reivindicar seus direitos coletivamente. Segundo Miller (1983), o enfermeiro precisa identificar as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo indivíduo frente a determinado desafio e a efetividade deste comportamento para resolver o problema, bem como, estimular a descoberta de estratégias próprias e peculiares de enfrentamento.

Minha prática profissional com crônicos, predominantemente com clientes com AVC, tem possibilitado constantes reflexões e questionamentos acerca da problemática determinada por esta situação crônica de saúde e suas implicações não só para o cliente e família, como também para os profissionais de saúde, em especial para o enfermeiro. Tenho percebido que ainda há pouco conhecimento por parte desses profissionais acerca da problemática que envolve a doença crônica e seus estressores, e também despreparo para atuar, facilitando ou promovendo o enfrentamento a esses estressores.

Vieira da Silva (1990), argumenta que a falta de conhecimento do enfermeiro acerca dos desafios que o cliente está enfrentando e de como ele os prioriza, pode conduzi-lo a prestar uma assistência que não atende as reais necessidades desses clientes. Com esta preocupação a autora conduziu um estudo exploratório com indivíduos em situação crônica de saúde e identificou 3 categorias de desafios: Novas incumbências, Perdas e Ameaças, para os quais encontrou 19 categorias de enfrentamento, como por exemplo: participando ativamente do tratamento, resistindo em participar do tratamento, tendo ajuda,

buscando informações, pensando positivamente, e outros. O resultado deste estudo possibilitou propôr um modelo preliminar para orientar a prática de enfermagem no atendimento à indivíduos que enfrentam uma situação crônica no processo saúde doença.

Apesar de sua grande contribuição, o fato dos dados que constam deste estudo terem sido colhidos numa única entrevista, podem não retratar toda a dinâmica que envolve o processo de enfrentamento aos desafios no decorrer do tempo, bem como, possíveis alterações nas relações e inter-relações apresentadas no modelo proposto por Vieira da Silva (1990). Além disso, a autora não apresenta uma categorização tão precisa para os enfrentamentos quanto para os desafios que foram agrupados em três grandes categorias. Tem-se aí um importante espaço para o desenvolvimento de pesquisas que possibilitem avançar o conhecimento também em relação as maneiras de enfrentamento aos desafios decorrentes de uma situação crônica no processo saúde doença e suas implicações para o cliente e família.

Meu interesse particular em realizar algumas pesquisas junto à indivíduos com doença crônica, surgiu da própria experiência profissional como docente em enfermagem médica. Atuando predominantemente em unidades de neurologia surgiu um interesse especial pelo cliente com AVC. Como eram sempre os mais dependentes, e as vezes com complicações decorrentes da qualidade de assistência nesses estados de dependência, como escaras e outras, além das sequelas próprias da doença, seus problemas me sensibilizavam e os alunos eram orientados e acompanhados ao prestar assistência a esses clientes. Com isso, minhas leituras concentravam-se também na área de neurologia.

Quando decidi fazer a seleção para o curso de mestrado, me foi exigido uma breve revisão de literatura sobre a área de interesse. Nesta etapa, por acreditar que é necessário um conhecimento do assunto para se pesquisar sobre ele, foi natural

decidir pela área de doença crônica. E dentro de sua abrangência acabei optando pelo tipo de cliente que mais me sensibilizava, o cliente com AVC. O terceiro ponto que ficou claro era que a pesquisa deveria focar as limitações físicas do cliente com AVC e suas implicações. Isto por ter experienciado situação similar de limitação física, decorrente de acidente automobilístico, que se estendeu por quase dois anos, numa fase importante de minha vida ( dos 18 aos 20 anos). Impossibilitada de andar e até de movimentar sem auxílio, por um período de seis meses, necessitando de ajuda para os cuidados de higiene pessoal e outros, vendo os amigos se afastarem com o passar do tempo, atravessei uma fase emocional muito difícil. Mais tarde, andar de muletas, fazer fisioterapia e sentir o olhar das pessoas me discriminando, me fizeram sentir uma proximidade maior com o cliente com AVC e suas limitações.

A decisão de envolver a família também aconteceu durante a revisão de literatura para a seleção do mestrado, quando, ao analisar a literatura nacional dos últimos dez anos, não encontrei qualquer trabalho envolvendo a família desta clientela. E por que a Família? Porque na verdade esses clientes apenas iniciam a recuperação durante a internação hospitalar, e retornam aos seus domicílios com sequelas e limitações transferindo a dependência que tinham da enfermagem e passando a ser dependentes dos seus familiares para a continuidade do tratamento que é prolongado e exige cuidados de reabilitação.

Assim, este estudo pretende contribuir com o desenvolvimento do conhecimento na área de assistência de enfermagem ao indivíduo que experencia uma doença crônica, especificamente para o acidente vascular cerebral, na qual atuo desde formada. Pretende ainda, aprofundar a investigação científica em relação aos estressores decorrentes do AVC, que devido as graves sequelas, tempo prolongado de tratamento e grande dependência do cliente para o autocuidado, se estendem também a família, bem como, as maneiras de

enfrentamento utilizadas pelo cliente com AVC e familiares para fazer frente a sua situação crônica no processo saúde-doença, porém, num nível de maior profundidade do que até então ocorre. Vale ressaltar que a maioria dos trabalhos publicados sobre doença crônica dirigem sua abordagem para os aspectos fisiopatológicos e psicossociais decorrentes da doença. Mesmo os trabalhos mais específicos sobre enfrentamento ainda são apresentados de maneira geral, ou seja, com relação a um grupo maior de doenças crônicas. Daí a importância de avançar o conhecimento nesta área, através de estudos exploratórios que identifiquem os estressores específicos para cada situação crônica, bem como, as maneiras de enfrentamentos utilizadas pelos indivíduos para então proceder profissionalmente com esta situação.

Acredito que os resultados deste estudo possam contribuir para a estruturação de um referencial teórico para orientar a prática assistencial, conforme pressuposto por Vieira da Silva (1990). Ainda corroborando os pensamentos e preocupações desta autora, tenho a convicção de que o profissional capaz de identificar as maneiras de enfrentamento utilizadas pelo cliente com AVC e seus familiares, e de avaliar a sua eficácia para proceder com os problemas vivenciados por ambos, torna-se capaz de ajudá-los a encontrar alternativas para um enfrentamento mais efetivo a estes estressores. Este conhecimento contribuirá também para se oferecer uma assistência de enfermagem sistemática, de melhor qualidade e direcionada especificamente a problemática do indivíduo que enfrenta uma situação crônica e, particularmente, ao indivíduo com AVC e seus familiares. Para tanto, a questão norteadora da pesquisa é: Quais as estratégias de enfrentamento utilizadas pelo indivíduo com AVC e seus familiares diante de uma situação crônica no processo saúde-doença?

Portanto, neste estudo me proponho a estudar as estratégias de enfrentamento desenvolvidas pelo indivíduo com AVC e seus familiares no processo de sua reabilitação, no âmbito domiciliar.

### **PRESSUPOSTOS:**

- Toda relação do homem com a realidade é um desafio ao qual ele responde de maneira original (Freire, 1980)

- As respostas ou enfrentamento aos desafios são tão diferentes quanto os próprios desafios e mudam no transcorrer do tempo (Freire, 1980)

- A resposta do indivíduo a um desafio não muda apenas a realidade com a qual ele se confronta, muda também o próprio homem, cada vez um pouco mais e sempre de modo diferente (Freire, 1980).

- Por sua capacidade de criar, decidir e agir frente a um desafio, o homem não se adapta a uma nova situação, ele se integra a ela (Freire, 1980).

- Numa situação crônica que determina sequelas e exige tratamento e cuidados prolongados, os estressores extrapolam o indivíduo e atingem sua família.

- A família mobiliza recursos individuais e coletivos para enfrentar os desafios de cuidar e conviver com uma situação crônica intra-familiar.

- Existem estressores que são comuns a todos os membros da família, assim como são comuns as maneiras de enfrentamento a esses estressores.

- A família, amigos, grupos e profissionais de saúde representam forças que podem ajudar o indivíduo a enfrentar positivamente os estressores decorrentes de uma situação crônica no processo saúde-doença.

- A enfermeira apoia as tentativas de enfrentamento de indivíduos, famílias, grupos em situação crônica quando valoriza experiências passadas, conhecimentos, cultura, crenças e valores dos mesmos em relação a situação crônica no processo saúde-doença.

## **A CONDIÇÃO CRÔNICA DE SAÚDE E SEUS**

### **ENFRENTAMENTOS**

#### **A condição crônica de saúde**

O avanço da ciência e da tecnologia médica determinam um aumento na esperança da vida. Em contrapartida, com a industrialização e a urbanização, aumentam também a exposição dos indivíduos a fatores de riscos ambientais, além de alterar o estilo de vida da população. Em consequência, houve uma inversão na situação de saúde da população brasileira, que passa a conviver não só com as situações de doenças infecciosas como também com as crônico-degenerativas.

Dados pesquisados por Ribeiro e publicados pelo Ministério da Saúde (1987) mostram que a mortalidade por doenças infecciosas e parasitárias na década de 30 foi de 45,7%, enquanto o percentual para as doenças cardiovasculares foi de 11,01% do total de óbitos, nas principais capitais brasileiras. Em 1980, o índice de mortalidade das doenças infecciosas decresceu 11,4% e para as cardiovasculares e diabetes aumentou para 38,8%. O documento do Ministério da Saúde (1987), Controle de Doenças Crônico-Degenerativas na Rede de Serviços de Saúde, destaca a crescente importância das doenças crônicas no país a partir da década de 60, com 24,3% dos óbitos ocorrendo na faixa etária de 20 a 49 anos, comprometendo significativamente a população economicamente ativa do país.

Burishé e Bradley (1983), tentaram diferenciar as doenças crônicas das doenças infecciosas, detalhando as características específicas quanto aos determinantes da doença crônica. Quanto à causa, as crônicas estão associadas ao estilo de vida do indivíduo pelo resto da vida. Quanto às percepções que o indivíduo tem a respeito das anormalidades que vêm ocorrendo no seu organismo ou função (identidade da doença), o crônico pode não apresentar sintomas claros até que a doença esteja num estágio mais avançado. Para ele a doença pode não ter causa concreta. Quanto ao resultado, as doenças crônicas com ou sem tratamento apropriado, seguem com os indivíduos o curso de suas vidas, ainda que haja diferenças na qualidade de vida a depender de várias influências, entre elas, o tratamento.

A doença crônica tem sido definida como doença de longa duração, cuja evolução freqüentemente é lenta e a cura não é completa (Marcondes et al, 1983). Para Beland & Passos (1979), a doença é um evento que interrompe temporária, permanente ou progressivamente o equilíbrio fisiológico, psicológico e social de um indivíduo. Consideram ainda, que as doenças crônicas se desenvolvem insidiosamente, e a pessoa cronicamente enferma pode ser considerada saudável até que sua doença já esteja avançada. A maioria dos crônicos está em atividade e muitos nem sabem que estão doentes, enquanto não se manifesta uma sintomatologia específica.

Uma definição de doença crônica, que tem sido aceita em vários países, é a elaborada pela Comissão Nacional de Doenças Crônicas dos Estados Unidos e veiculados em trabalhos científicos por Trentini et al (1988), como sendo: "Todos os obstáculos ou desvios do normal, os quais têm uma ou mais das seguintes características: são permanentes, deixam incapacidade residual por alteração patológica irreversível e requerem treinamento especial do paciente para reabilitação".

Utilizando como parâmetro esta definição, o acidente vascular cerebral (AVC), incorpora características como: apresenta probabilidade de ser permanente, deixa incapacidade residual ou sequelas decorrentes de alterações patológicas no encéfalo e requer treinamento especial do paciente para sua recuperação. No entanto, o dano cerebral em si, instala-se subitamente, e o que caracteriza a cronicidade do processo são as sequelas resultantes do infarto cerebral. Vale ressaltar que os fatores de risco para as doenças cerebrovasculares, envolvem a presença de determinadas características pessoais e de algumas condições mórbidas de caráter crônico, que comprometem direta ou indiretamente o sistema circulatório, em especial, a hipertensão arterial.

Para Beland & Passos (1979), numa situação de doença crônica ou de invalidez permanente, o indivíduo não recupera as condições físicas anteriores a doença. Em muitos casos, é possível substituir a função perdida para permitir que a pessoa leve uma vida normal, porém, a incapacidade permanece. Condições como a cegueira, surdez, amputação, paraplegia e acidente vascular cerebral com lesão cerebral orgânica, entram nesta categoria.

Os autores aqui apresentados destacam relevantes aspectos físicos e biológicos da doença crônica, contudo não se pode omitir os aspectos psicossociais que permeiam uma situação crônica de saúde tanto a nível individual quanto coletivo. O estresse emocional, o medo, a insegurança e a incerteza quanto a um futuro próximo, o afastamento dos amigos e do emprego, as perdas financeiras são alguns estressores que merecem ser ressaltados.

Por outro lado, no entender de Trentini, Machado e Vieira da Silva (1990), a saúde é um processo dinâmico de relação entre o ser humano e seu contexto, oportunizando-lhe condições dignas de vida. Para as referidas autoras, isto implica no acesso à educação, informação, serviços de saúde, moradia, lazer, emprego, liberdade de expressão... sentirem realizações, saudável e aceito sem

discriminação pela sociedade. Esta postura é contrária aos conceitos tradicionais de que a doença é o oposto de saúde, ou não ter saúde. Neste sentido, as autoras mantêm um posicionamento de que, mesmo frente a uma doença crônica é possível ao indivíduo manter uma relação harmoniosa com seu ambiente, sentir-se saudável e manter a qualidade de vida. E portanto, ao referir-se a doença crônica passam a designá-la como "situação crônica no processo viver".

Segundo Kotke et al, citado por Santos (1990), somente nos Estados Unidos da América existem cerca de 21 milhões de pessoas portadoras de limitações na vida diária e para o auto-cuidado, em decorrência de doenças dos sistemas músculo-esquelético, circulatório e nervoso. No Brasil, conforme dados estatísticos publicados pela Organização Mundial de Saúde em 1981, esta população atinge a casa dos 15 milhões de indivíduos com algum tipo de deficiência. Este elevado percentual, onde 1 para cada 10 indivíduos apresentam algum tipo de incapacidade, tem relevante repercussão não só biológica como psíquica e social para os indivíduos, mas também familiar, econômica e político-social.

Entendendo as doenças crônicas, e entre elas a hipertensão arterial, como problema de massa no Brasil, determinados pelo processo produtivo e pelo estilo de vida urbano, Costa (1983), descreveu as características epidemiológicas da hipertensão no Rio de Grande do Sul em 1970. Constatou que a doença aumenta com a idade do indivíduo e a incidência é maior no sexo feminino a partir dos 50 anos de idade. A prevalência é menor na área rural do que na área urbana. No cinturão metropolitano, estudou dois grupos com ocupações diferentes. O grupo A era constituído por proprietários dos meios de produção e por profissionais de nível superior, enquanto o grupo B, de todos os demais trabalhadores. Os resultados mostraram que a prevalência da hipertensão, foi 2 a 3 vezes maior nos trabalhadores do grupo B. Assim, o autor conclui que a metropolização, a forte

concentração de renda, a pequena proporção de indivíduos com elevado nível de instrução, a alta proporção de trabalhadores com baixos níveis salariais, contribuem para aumentar a prevalência da hipertensão arterial.

Segundo Laurenti (1983), é importante conhecer a tendência da mortalidade por doenças hipertensivas, já que a hipertensão arterial atinge de 15 a 20% da população adulta nos países industrializados. Num estudo realizado com uma amostra de óbitos hospitalares ocorridos no Município de São Paulo, a hipertensão arterial apareceu como a causa básica em 1,74% dos óbitos e como causa associada em 9,06%; o que perfaz um total de 10,80% de óbitos em todas as idades decorrentes de doenças hipertensivas. O mesmo estudo permitiu verificar algumas doenças freqüentemente associados à hipertensão, tais como: doenças infecciosas (4,55%), neoplasias malignas (3,54%), diabetes (13,13%), doenças isquêmicas do coração (29,29%), doenças cérebro-vasculares (66,16%), entre outras. Num segundo trabalho foram analisados os óbitos ocorridos entre outubro/74 a setembro/75, numa amostra de 2738 óbitos ocorridos em São Paulo, numa faixa etária entre 15 a 74 anos. Os resultados constataram que a hipertensão foi a causa básica de morte em 3,6% dos óbitos, porém, como causa associada, ela estava presente em 30% das mortes registradas no período. Entre os que morreram e que eram hipertensos, 11,8% tiveram como causa da morte a própria hipertensão e suas complicações (cardiopatias, lesões renais, arteriopatias periféricas); em 30,7% dos casos, a morte ocorreu por acidente vascular cerebral e em 28,3% por doenças isquêmicas do coração. Estes estudos permitiram constatar a importante associação existente entre hipertensão arterial, doenças isquêmicas do coração e as lesões cérebro-vasculares.

Lessa (1984), deteve-se a estudar a epidemiologia e principais fatores de risco dos acidentes vasculares encefálicos (AVE), na cidade de Salvador - BA. Estudou 1028 pacientes internados com AVE e 232 pelo atestado de óbito

registrado no período de julho/79 a junho/80, totalizando 1321 casos de AVE. Entre as doenças que mais contribuíram para o desenvolvimento do AVE, a autora encontrou a hipertensão arterial (62,53%), as cardiopatias (15,76%), diabetes associadas à hipertensão (19,22%), e diabetes (4,01%). A frequência da hipertensão foi alta para ambos os sexos e nos diversos grupos etários. Atingiu 99% das mulheres entre 55 e 64 anos, e a maior incidência da diabetes foi também para as mulheres. O AVE tem sido considerado uma das maiores complicações da hipertensão arterial, o que dá margem a preocupação devido a grande proporção de hipertensos, não só em Salvador - BA, mas também em todo o Brasil.

Os dados epidemiológicos do Ministério da Saúde (1987) mostram que no ano de 1980 as doenças cardio-vasculares (DVC) representaram a principal causa de morte em toda a região sul. No Rio Grande do Sul, o percentual de óbitos por DVC foi de 35,8%, em Santa Catarina 34,6% e no Paraná, 32,7%.

A consulta a literatura e os dados epidemiológicos apresentados me permitem inferir que dentre as doenças que acometem com maior frequência os indivíduos de média idade ou idade avançada, as doenças cérebro-vasculares representam em todo o mundo, importante causa de mortalidade, morbidade e invalidez, representando relevante problema de saúde, econômico e social.

Lolio e Laurenti (1986), estudaram especificamente a tendência da mortalidade por doenças cérebro-vasculares no Município de São Paulo, em adultos maiores de 20 anos. Os resultados encontrados corroboram os dados apresentados por Lessa (1984). As doenças cérebro-vasculares (DCBV) e as doenças isquêmicas do coração (DIC), são as doenças do aparelho circulatório mais frequentes no Brasil e nos países desenvolvidos, sendo que, nas últimas décadas, são responsáveis pela maioria das mortes, ao lado das neoplasias malignas. No Brasil, em 1981, dum total de 32,5% de mortes por doenças cardio-

vasculares, 33,3% se deviam a doença cérebro-vascular e 28,2% à doenças isquêmicas do coração. Com isso o autor concluiu que as DCBV desempenham importante papel no perfil de mortalidade no município, ocupando o 3º lugar como causa de morte.

Segundo McDermott e Beeson (1977), a estimativa de óbitos por doença cérebro-vascular nos Estados Unidos é de 200 mil mortes ao ano. A cada ano, cerca de meio milhão de pessoas apresentam recidiva da doença. e a cada recidiva aumenta o risco de mortalidade. A incapacidade e a dependência representam o resultado mais comum desses eventos, o que gera necessidade de internação hospitalar e cuidados especializados. Segundo o autor, esses pacientes representam um desafio para o médico, instituição, profissionais de saúde e serviço social. Sua pesquisa revelou que de 966 pacientes internados com doença cérebro-vascular num hospital de Nova Iorque, 88% apresentaram infarto cerebral agudo ou isquêmico e 12% hemorragia intra-craniana. Dos acidentes isquêmicos, um em cada oito (8% do total) é atribuído à embolia cerebral, seguido de arteriosclerose cerebral. Estes dois fatores são responsáveis pela etiologia do evento em 92% do total. O infarto cerebral foi duas vezes mais freqüente em homens do que em mulheres, o pico de idade foi entre 60 e 69 anos e a incidência dos ataques cresceu linearmente com o aumento da idade.

No Brasil, Figueira et al (1980), estudaram 121 pacientes no Serviço de Neurologia do Hospital Miguel Couto, Rio de Janeiro, no período de janeiro/77 à junho/78. Para o estudo houve equiparação entre pacientes do sexo masculino (60) e feminino (61). Os resultados demonstraram que a idade é o fator mais significativo na epidemiologia das doenças cérebro-vasculares. A faixa etária para a qual a incidência é predominante encontrava-se entre os 50 e 70 anos de idade, associado a doença arteriosclerótica e aumento da agregabilidade plaquetária. O diabetes apareceu como fator desencadeante em 20% dos casos e,

desses, 8,4% associados à hipertensão. Do total da amostra, 61,9% dos pacientes eram hipertensos e 19,9%, apresentavam insuficiência coronariana associada com hipertensão. O autor concluiu que é inegável a hipertensão como fator de risco à instalação do AVC isquêmico, porém, ela desempenha um papel mais relevante na etiologia do AVC hemorrágico.

Os fatores de risco para as doenças cérebro-vasculares foram estudados também por Chaves (1989), em pacientes internados na clínica neurológica do Hospital das Clínicas da Universidade de São Paulo, entre 1977 e 1984. O estudo foi retrospectivo e a fonte de informação, os 479 prontuários dos pacientes internados e atendidos no período mencionado. O formulário para coleta de informações registrava os dados de identificação, o diagnóstico principal, tempo de hospitalização, presença de sequelas físicas, entre outros. Numa 2ª parte, registrava informações sobre a presença de fatores de risco, que neste estudo foram considerados a hipertensão arterial, diabetes mellitus e as doenças cardíacas. A análise dos dados feita usando a estatística e o teste de "Qui-quadrado" para verificar a existência de associação significativa entre as variáveis estudadas. Os dados obtidos demonstraram que para cada 9 pacientes internados, 1 possuía doença cérebro-vascular como diagnóstico principal. A média de idade da população estudada foi de 42,5 anos, caracterizando uma população relativamente jovem. Quanto ao sexo, houve discreto predomínio nos pacientes do sexo masculino. As doenças cérebro-vasculares mais frequentes foram os aneurismas cerebrais (38,2%), os acidentes vasculares cerebrais isquêmicos (27,1%) e os acidentes vasculares cerebrais hemorrágicos (13,6%).

O tempo médio de internação dos pacientes estudados foi de 17 dias e as sequelas estiveram presentes em 64,2% dos sobreviventes. A proporção de óbito foi de 113, sendo que os óbitos foram mais frequentes nos pacientes que apresentavam fatores de risco, numa proporção de 2:1. Dos pacientes estudados,

43,5% apresentavam hipertensão arterial como fator de risco, 18,6% doenças cardíacas e 6,9% eram diabéticos. Um aspecto importante detectado por Chaves (1989), é que a maioria dos pacientes que compuseram a amostra ignoravam a presença dos fatores de risco mencionados.

Dados semelhantes foram encontrados por Lessa (apud Rouquayrol, 1988), destacando que a incidência geral dos acidentes vasculares encefálicos se eleva a partir dos 45 anos de idade, tendo seu ápice após os 50 anos, e ainda, que a proporção geral é de 200 casos para cada 100 mil habitantes. A doença é, na maioria dos casos, incapacitante, deixando os sobreviventes com graves sequelas. Tem uma alta taxa de mortalidade, que varia em torno de 61 a 71% nas principais capitais brasileiras.

Frente as estimativas estatísticas apresentadas, espera-se um aumento do número de portadores de doenças crônico-degenerativas e, entre elas, de pacientes com acidente vascular cerebral, aumentando o número de portadores de limitações, o que nos preocupa na prática. Esta situação tende a se agravar, na medida em que as atuais políticas de saúde priorizam as práticas curativas em detrimento da assistência preventiva e de reabilitação, fazendo com que os indivíduos mantenham-se vivos, mas incapazes, tornando-os dependentes da família e da sociedade. (Das Graças, 1985; Camargo, 1975; Neves, 1982).

Das Graças (1985) realizou um estudo exploratório com dois grupos de enfermeiros. O grupo A era constituído por 50 enfermeiros assistenciais de quatro hospitais gerais universitários, enquanto o grupo B, por 20 enfermeiros docentes das 5 escolas de enfermagem do Rio de Janeiro. O objetivo do estudo era comparar as atividades de reabilitação prestadas aos clientes com AVC, com as ensinadas aos estudantes de enfermagem, comparar as opiniões dos enfermeiros de ensino e serviço sobre as atividades de reabilitação que poderiam ser implementadas na assistência e avaliar os fatores impeditivos à inclusão destas

atividades na prática destes enfermeiros. Para coleta de dados utilizou um formulário para caracterização das instituições e um roteiro para entrevistar os dois grupos, alternando perguntas semelhantes e divergentes. A análise dos dados foi feita pela distribuição de frequência, em números absolutos e relativos.

Os resultados demonstraram que apenas um enfermeiro de ensino possuía conhecimento específico de reabilitação. Os clientes que apresentavam sequelas de AVC recebiam assistência de reabilitação por uma equipe de fisioterapia sem o envolvimento do enfermeiro. As atividades de reabilitação menos desenvolvidas ou ensinadas nos dois grupos, foram o treinamento para o autocuidado com a aparência pessoal, orientação durante a alimentação nos casos de paralisias faciais e orientações para a percepção do corpo e suas possibilidades. A atividade mais mencionada em ambos os grupos foi a prevenção de escaras e deformidades. Os motivos intervenientes na prática e no ensino das atividades de reabilitação foram o despreparo e a falta de valorização da reabilitação por parte dos profissionais. Com isso, a autora concluiu que nas instituições estaduais, a assistência de reabilitação é feita de modo assistemático ou não é feita.

Este estudo possibilita inferir a necessidade da conscientização, por parte dos enfermeiros, sobre a magnitude dos problemas enfrentados pelo clientes com AVC; da atualização de conhecimentos sobre a doença e sequelas resultantes, fatores de risco, tratamento e reabilitação, que determinam mudanças na vida desse indivíduo e família. Somente com essa perspectiva será possível prestar uma assistência de enfermagem de qualidade ao cliente acometido por acidente vascular cerebral.

Para Marcondes et al (1983), doença cérebro-vascular é uma entidade neurológica que determina comumente, lesões focais ou difusas no encéfalo. Para o autor, sob a designação de acidente vascular cerebral ou encefálico, reúnem-se um conjunto de afecções que determinam alterações na irrigação encefálica.

Brunner e Suddarth (1982), especificam um pouco mais e referem-se à doença vascular cerebral, como qualquer anormalidade funcional do sistema nervoso central, causada pela interferência no suprimento sanguíneo normal para o encéfalo. Pode ser causado por hemorragia que ocasiona laceração da parede de um vaso ou por alteração da circulação cerebral, pela oclusão parcial ou completa da luz de um vaso cerebral. O acidente vascular cerebral é definido como a perda súbita das funções cerebrais, resultante da interrupção do suprimento para uma parte do encéfalo.

Já McDermott e Beeson (1977), preferem tratar o evento como infarto cerebral, que representa o conjunto de sintomas clínicos subseqüentes à isquemia, resultante tanto de uma redução generalizada, como de uma redução local e prolongada do fluxo sanguíneo cerebral, que, se persistente, resulta em lesão neural com disfunções neurológicas, incapacidade e morte. A incapacidade, por sua vez, é resultante da morte neural.

As manifestações clínicas de um AVC iminente, para Brunner e Suddarth (1982), envolvem o enfraquecimento da memória, vertigem, cefaléia, síncope, borramento da visão e outros, que podem ser acompanhados por vários sinais neurológicos focais como hemorragia ou hemiplegia, afasia, hemianopsia homônima, ataxia, paralisia dos pares cranianos e coma. Marcondes et al (1983), afirmam que é freqüente o aparecimento de edema nos membros do lado afetado, principalmente na mão, cuja pele fica lisa e brilhante e os dedos podem manter-se em flexão fixa. Quando a extensão da lesão isquêmica é considerável, instala-se inicialmente hemiplegia flácida (paralisia do hemicorpo direito ou esquerdo), seguida posteriormente de hipertonia e hiper reflexia. Em muitos casos, associa-se a síndrome ombro-mão, caracterizada por dor intensa e rigidez. Quanto à evolução do AVC, os autores citados consideram que depende da natureza (isquêmica ou hemorrágica), extensão da lesão, da presença de complicações

associadas como as cardiovasculares, renais e pulmonares. As hemorragias cerebrais tem pior prognóstico e, quando intensas, geralmente são fatais. Mesmo quando a evolução é favorável, a recuperação é lenta, podendo durar meses e o paciente apresentar sequelas como espasticidade do membro inferior ou superior, dificuldade para movimentar a mão ou distúrbios da linguagem.

Ainda com relação ao prognóstico, McDermott e Beeson (1977), afirmam que em torno de 1/4 a 1/5 dos pacientes com infarto cerebral embólico ou trombótico, morrem no primeiro ataque. A taxa de mortalidade inicial é de 50% e aumenta com a idade, acentuando-se após os 70 anos. O prognóstico é melhor nos pacientes mais jovens e sem indícios de doenças cardiovascular e diabetes. A recorrência do AVC é comum e, cerca de 1/5 dos que sobreviveram ao primeiro infarto e que apresentam fatores de risco, sofrem um novo AVC nos próximos doze a vinte e quatro meses. A literatura aponta as doenças cardiovasculares como o fator mais limitante à sobrevivência após AVC, e 50% daqueles que sobrevivem a um AVC, são vitimados mais tarde por infarto do miocárdio ou insuficiência cardíaca.

Em linhas gerais, o tratamento objetiva preservar a vida, limitar a quantidade de cérebro lesada, diminuir as incapacidades e deformidades, bem como, atuar preventivamente para evitar recidivas (McDermott e Beeson, 1977). Chaves (1989), considera que apesar dos avanços científicos em relação a neurofisiologia e fisiopatologia das doenças cerebrovasculares, nenhuma medida tem sido eficaz para reduzir as dimensões do infarto, uma vez ocorrido. A prevenção, incluindo a detecção e controle dos fatores de risco da doença cérebro-vascular, surge como a medida mais sensata no controle destas afecções.

Segundo McDermott e Beeson (1977), o programa de reabilitação após um AVC é indispensável e deve iniciar tão logo ocorra a estabilização dos déficits neurológicos, o que ocorre em torno de 12 a 24 horas ainda no tratamento

hospitalar. A reabilitação começa pelo aumento da tolerância do paciente em sentar e ficar de pé, treinamento para a marcha e deambulação, até o treinamento para a execução das atividades diárias com o braço sadio e melhorar a força e a função do braço parético, possibilitando o auto-cuidado. O efeito máximo do tratamento geralmente abrange um período de 6 a 8 meses, podendo em alguns casos, estender-se até dois anos.

Autores como Santos (1990), Neves (1982), Beland e Passos (1979), Comarú (1975; 1980), entendem o processo de reabilitação conforme definido pela Organização Mundial de Saúde, como um processo que compreende todas as medidas destinadas a reduzir os efeitos das afecções que produzem incapacidades e permitir ao indivíduo o aproveitamento máximo de suas capacidades residuais e sua reintegração social.

Por se constituírem os acidentes vasculares cerebrais lesões graves, que afetam não só a quantidade, mas principalmente a qualidade de vida dos indivíduos em consequência das incapacidade que determinam; e ainda, por ocorrerem numa população adulta que, a partir das incapacidades tornam-se improdutivos e dependentes da sociedade, preocupa-nos a inexistência de programa assistenciais de enfermagem voltados à problemática específica dessa clientela.

Tem-se assim, um indicativo para a assistência de enfermagem a esses pacientes, com prioridade para o estabelecimento de um programa de reabilitação motora e da linguagem e um treinamento para que possam realizar suas atividades diárias, possibilitando-lhes um pouco mais de independência.

Além dos autores já apresentados, a problemática do cliente com AVC tem sido abordada também por autores como Brunner e Suddarth (1982), Beland e Passos (1979), Comarú (1975; 1980), Camargo (1975), entre outros, que apontam

como manifestações importantes a serem enfrentadas: a perda súbita da função motora, sensitiva ou visual, afasia, astenia, dificuldade para deglutição, vertigens, confusão mental e, em alguns casos, distúrbios da consciência. As limitações físicas e sequelas que o acompanham, levam à alterações na auto imagem e auto-estima e requerem tratamento prolongado e especialização, determinado o afastamento de suas atividades sociais e profissionais.

Cumprе salientar que para Camargo (1975), Comarú (1975), Silveira (1976), a limitação física pode vir acompanhada por limitação emocional, intelectual e social. Camargo (1975, p. 375) traça o perfil das diferentes limitações impostas ao cliente com AVC da seguinte maneira:

"Com a perspectiva visual bastante limitada pela hemianopsia, não podendo alimentar-se pelas próprias mãos, sem poder falar e comunicar-se livremente, sem sentir o próprio corpo, a auto-imagem começa a deteriorar-se e leva o paciente à fase de choque emocional".

Um agravante desta situação, segundo Miyadahira (1984), é que o hemiplégico com afasia está privado da capacidade de comunicar-se verbalmente, porém, sua consciência de si e do ambiente pode permanecer intacta. Este fato aumenta consideravelmente a ansiedade e a angústia do paciente, que se vê impossibilitado de exprimir suas preocupações e anseios abertamente. Para Koizumi (1975), a grande labilidade emocional observada nestes pacientes e o choro freqüente, possibilita inferir que esta é a forma que encontram para verbalizar como estão sentindo suas limitações.

Toda esta problemática é desesperadora para a maioria dos pacientes e excede sua capacidade de enfrentamento e, com certeza, gera insegurança física e emocional, retratada por Silva et al (1980, p. 362), como:

*" ... o medo de perder o respeito, o status, a estima dos familiares e amigos, o lugar que ocupa na constelação familiar, do retorno ao hospital, do afastamento dos familiares, do tratamento e da morte, torna-os inseguros, dependentes e ansiosos"*

Estes pacientes apresentam portanto, estressores de ordem física, social e psicológica, identificados pela ansiedade, medo, superdependência, sensação de desamparo, raiva, hostilidade, labilidade emocional e outros, que precipitam crises emocionais que excedem as demandas do paciente, devido à sua ocorrência de maneira repentina, produzindo mudanças prolongadas e profundas no estilo de vida desses indivíduos.

Qualquer doença, mesmo os episódios agudos, requerem do doente mudanças no seu estilo de vida, no entanto, numa situação crônica particularmente no AVC, essas mudanças podem ser permanentes. O confronto com mudanças físicas, psicológicas e sociais requerem do indivíduo um enfrentamento para com sua situação crônica de saúde. Miller (1983), definiu as mudanças determinadas pela doença crônica como desafios que precisam ser enfrentados para que o indivíduo preserve sua integridade pessoal, mantenha o auto-conceito positivo e seu papel nos relacionamentos sociais.

Poucos autores utilizam o termo desafio quando fazem referência às mudanças, impactos, alterações ou conflitos que o crônico experencia em consequência de sua situação crônica de saúde. A partir dos trabalhos de Miller (1983), e na literatura brasileira com os trabalhos publicados por Vieira da Silva (1990), este conceito tem sido um pouco mais explorado. Mais recentemente em trabalhos publicados pelo NUCRON (Núcleo de Convivência em Condições Crônicas de Saúde) esses desafios tem sido denominados como estressores.

Para Miller (1983), os desafios inerentes a uma situação de doença crônica, incluem a necessidade de conhecer a doença e seguir o tratamento, modificar as rotinas diárias, ajustar-se aos relacionamentos sociais alterados, adaptar-se a mudanças no papel social, enfrentar perdas, controlar os sintomas físicos e manter a esperança, apesar da incerteza com relação à progressão da doença.

Um dos trabalhos realizados pela referida autora (Miller, 1983) tinha o objetivo de identificar os desafios que o doente crônico tem que enfrentar para proceder com sua situação crônica de saúde. Com base numa lista contendo uma relação de desafios, estudantes de enfermagem revisaram os diagnósticos de enfermagem de 118 pacientes e chegaram a uma relação contendo 13 categorias de desafios da doença crônica. São elas: manter-se saudável, modificar a rotina diária ajustando o estilo de vida, conhecer a doença e adquirir prática para o auto-cuidado, manter o auto-conceito positivo, ajustar os relacionamentos sociais alterados, enfrentar as perdas concomitantes à doença crônica, adaptar-se às mudanças de papel, trabalhar os desconfortos físicos, seguir o regime prescrito, confrontar a inevitabilidade da própria morte, enfrentar o que os outros pensam dele como doente, manter o controle, manter a esperança apesar da incerteza do rumo da doença.

### **Condição Crônica e Estratégias de Enfrentamento**

Em outro trabalho Miller (1983), desejava determinar as estratégias de enfrentamento para encarar os desafios de ser "doente crônico". Para isso, utilizou uma amostra de 156 doentes crônicos, assistidos pelas acadêmicas de enfermagem sob sua orientação, por dois semestres consecutivos. Os dados foram colhidos através do instrumento que a autora chamou de impacto da doença crônica, e que, por conter orientações, propiciava que as informações fossem colhidas de maneira homogênea. Os comportamentos de enfrentamento obtidos foram categorizados como estratégias de aproximação que indicavam boa

vontade para enfrentar a ameaça, uma consciência das reações e sentimentos pessoais e uma tentativa para trabalhar com eles. As mais utilizadas foram buscar informação, obter força da espiritualidade, distrair a atenção, expressar sentimentos e emoções, usar exercícios de relaxamento. As 16 estratégias de afastamento encontradas indicam comportamentos que protegem o indivíduo da confrontação consciente com a ameaça. As mais freqüentes foram usar negação, supressão e repressão, minimizar problemas sexuais e sintomas da doença, isolamento social, evitar falar sobre si próprio e seus sentimentos e de pensar sobre seus problemas de saúde, indicando aceitação passiva.

Segundo Burckhardt (1987), as estratégias de enfrentamento adotadas para proceder com uma doença crônica, são diferentes daquelas necessárias para agir frente a uma doença aguda. O mesmo autor concluiu que o primeiro episódio de doença crônica é enfrentado como se fosse um problema agudo e, com o decorrer do tempo, a continuidade e a progressão da doença impondo mudanças físicas, sociais e psicológicas, o indivíduo precisa se adaptar a estas e outras situações que surgem e, portanto, enfrentar os desafios que se apresentam. Pelo fato de ocasionar mudanças contínuas e diferentes desafios, o enfrentamento a uma doença crônica não é o mesmo da doença aguda.

A própria pessoa em situação crônica de saúde, à medida que vai experienciando diferentes situações, vai adquirindo maior habilidade de enfrentamento e, com o decorrer do tempo, as estratégias de enfrentamento tendem a ser outras. Porém, para que o enfrentamento possa ser efetivo, o paciente deve contar com o suporte da família, amigos e grupos (Burckhardt, 1987).

Já o estudo de Nyamathi (1987) tinha o objetivo de pesquisar as respostas de enfrentamento das esposas de pacientes infartados, em diferentes períodos de tempo. As esposas foram entrevistadas durante a fase aguda do infarto do

miocárdio e, posteriormente, no período de convalescença da doença, considerado como de sete à doze meses após a alta hospitalar. Neste estudo qualitativo, Nyamathi (1987), utilizou o marco conceitual de Lázarus, que serviu de guia para as entrevistas feitas com 40 esposas de pacientes que tinham tido um infarto. As perguntas foram elaboradas com base na classificação das respostas de enfrentamento, propostas por Lázarus como: comportamental, cognitiva e intra-psíquica. Os resultados apontaram diferenças nos mecanismos de enfrentamento utilizados pelas esposas na fase aguda e na fase de convalescença. Em ambas as fases, a totalidade das mulheres (100%) usaram respostas comportamentais, cujos esforços de enfrentamento levaram as esposas a buscar assistência e suporte e a tentar controlar tanto quanto possível os aspectos do meio-ambiente. Respostas cognitivas foram colocadas em prática por 91% das esposas, incluindo focalizar o problema, considerar opções e recursos disponíveis, minimizar a ameaça e planejar o futuro. Apenas 38% das mulheres utilizaram respostas intra-psíquicas, consciente ou inconscientemente, numa tentativa de negar, evitar, racionalizar ou fantasiar sobre os vários aspectos relacionados ao infarto do miocárdio.

Uma pesquisa realizada por Viney e Westbrook (1984), objetivava investigar as preferências dos pacientes por estratégias de enfrentamento, mudanças nestas preferências e suas associações com diferentes padrões de reações psicológicas. Para tanto, realizou a pesquisa em 03 (três) etapas, utilizando as estratégias de enfrentamento já usadas pelas próprias autoras em 1982, a saber: estratégias de ação, fuga, fatalismo, controle, otimismo e inter-pessoais.

O primeiro estudo testou as diferenças nas preferências por estratégias de enfrentamento entre indivíduos que estavam enfrentando doença crônica e um grupo que não estava enfrentando doença. Entrevistou 92 pacientes crônicos e 62 indivíduos sadios, durante a internação hospitalar ou no ambulatório. Os

indivíduos cronicamente doentes preferiram mais estratégias de ação, seguidas por controle, otimismo, enfrentamento inter-pessoal, fuga e fatalismo. Para os indivíduos que não estavam doentes a preferência maior recaiu sobre as estratégias de ação, seguindo-se o enfrentamento inter-pessoal, , controle, fuga, otimismo e fatalismo. Estes dados sugerem que os pacientes crônicos acreditam que empregam mais estratégias de otimismo do que os indivíduos sadios.

O segundo estudo visava testar as diferenças nas preferências de pessoas enfrentando diferentes tipos de doenças crônicas e mudanças nas preferências em diferentes situações. Utilizou uma amostra de 46 pacientes do estudo um, sete meses após a alta e, do total da amostra,, 65% dos pacientes apresentavam problemas cardíacos crônicos e 16% outras doenças crônicas como: desordem do sistema circulatório sem envolvimento do coração, desordem do sistema nervoso, genito-urinário e outros... Os resultados mostraram que houve diferença nas preferências dos pacientes com diferentes tipos de doenças crônica. Os cardíacos crônicos preferiam mais estratégias de otimismo e usaram menos estratégias de fuga do que os outros pacientes com doenças crônica. Concluíram também que, diferentes situações podem alterar as preferências por estratégias de enfrentamento, ou seja, enquanto hospitalizados, os doentes crônicos usaram estratégias de otimismo e menos de fatalismo, porém quando em casa, as preferências se alteravam, sendo fatalismo a mais utilizada e otimismo a menos utilizada. Porém nos meus dados, parece que no domicílio as estratégias de otimismo são mais utilizadas pela família.

O terceiro estudo teve como objetivo testar a associação entre preferências por estratégias de enfrentamento e um conjunto de reações emocionais decorrentes da doença crônica. A amostra foi constituída pelos pacientes do estudo 1, enquanto hospitalizados, e pelos pacientes do estudo 2, cujos dados foram coletados no domicílio. Uma das questões do instrumento perguntava

sobre as experiências atuais da vida para saber como eles estruturavam estas experiências para o entendimento da própria doença. Foram utilizados elementos emocionais relatados em outro trabalho e aplicados a este estudo, entre eles: incerteza, ansiedade, depressão, raiva expressada diretamente, raiva expressada indiretamente, competência, desamparo, sensibilidade e bons sentimentos. Os resultados confirmaram a associação entre preferências por estratégias de enfrentamento e reações emocionais, sendo que, preferências por estratégias de ação foram associadas com incerteza e raiva expressada diretamente. As estratégias de fuga apareceram associadas com raiva expressada indiretamente e muita ansiedade. Estratégias de controle apareceram associadas com incerteza, pouca raiva expressada indiretamente e bons sentimentos.

Poucos são os estudos que abordam o enfrentamento específico a uma determinada situação crônica de saúde. Entre eles, citam-se os trabalhos de Milne (1983) e Shekleton (1987), já que na literatura nacional e estrangeira consultada não existem dados relativos aos desafios e enfrentamentos dos clientes com AVC. O primeiro, Milne (1983), pesquisou o enfrentamento do cliente face a hipertensão arterial e, destacou que o enfrentamento maior se dá com relação ao diagnóstico da doença, já que a mesma geralmente é assintomática. É grande o impacto provocado pelo diagnóstico, pois os clientes não apresentam sintomas que lhes permitam legitimar esta condição frente aos familiares, amigos, no emprego, e até para si mesmo. Outro desafio percebido é a condição de risco e incerteza, característicos dessa doença. Submeter-se permanentemente a risco ou ameaça, requer um maior ajustamento desses pacientes e, geralmente exige qualquer tipo de ação direta, mesmo que implique em negação

Shekleton (1987) ao pesquisar o enfrentamento de pacientes com Doença Pulmonar Obstrutiva Crônica (DPOC) grave encontrou o uso de estratégia de negação, repressão e isolamento.

Em suas reflexões sobre doença crônica, Silva et al (1980), consideram que os indivíduos acometidos por uma situação crônica limitante, desenvolvem sentimentos de inutilidade e dependência. São freqüentes as mudanças de comportamento inajustáveis, destrutivos, reações de agressividade e auto-destruição. Os sentimentos de desespero e desesperança levam a enfrentamentos intra-psíquicos, incluindo raiva, solidão, tristeza, depressão, angústia e pesar. A negação é outro mecanismo de defesa largamente utilizado por esses pacientes, sendo eficaz para diminuir a ansiedade. As autoras alertam para o fato de que quando utilizados por tempo prolongado, impedem que o paciente procure ajuda.

Vieira da Silva (1990), realizou um estudo exploratório, pioneiro e relevante na literatura brasileira, visando identificar os desafios decorrentes das condições crônicas de saúde e as maneiras de enfrentamento a estes desafios; com o qual chegou a propor um modelo para orientar a enfermagem no atendimento à indivíduos em condições crônicas de saúde. A amostra consistiu de 45 pacientes adultos, atendidos num hospital-escola, sendo 30 internados e 15 em tratamento ambulatorial. Os dados foram colhidos pela pesquisadora utilizando a técnica de entrevista semi-estruturada, e analisados qualitativamente, identificando-se categorias, sub-categorias, propriedades e suas frequências.

Os resultados referentes aos desafios decorrentes da condição crônica de saúde, foram agrupados por Vieira da Silva (1990), em três categorias: novas incumbências, perdas e ameaças. Como estes desafios foram enfrentados de diferentes maneiras, originaram também diferentes categorias para o enfrentamento,

No desafio categorizado como Novas Incumbências, incluem-se: ter que fazer o regime de tratamento (fazer a dieta, tomar os remédios, fazer repouso e exercícios), que os pacientes enfrentaram participando ativamente do tratamento, resistindo em participar do tratamento e tendo ajuda; lidar com os desconfortos

físicos (dor, cansaço, falta de ar, alterações no sono, tontura...) eram enfrentados procurando controlar os desconfortos e tendo ajuda: procurar conhecer sua doença, o indivíduo enfrentava buscando informações, não buscando informações e recebendo explicações.

No desafio categorizado como Perdas, incluem-se: perder a capacidade física (trabalho, locomoção) que era enfrentada parando com as atividades físicas, procurando se adaptar e tendo ajuda; perder as atividades de lazer (não podendo sair de casa para se divertir) era enfrentado deixando de participar das atividades de lazer e procurando se adaptar às perdas; ter perdas nos relacionamentos sociais (família e amigos) foi enfrentado pelo paciente isolando-se das atividades sociais e procurando manter os relacionamentos sociais; ter perdas financeiras (aquisição de remédios) foram enfrentados tendo ajuda da família e entidades públicas, procurando manter o controle da situação, tendo que trabalhar; para ter que parar de beber e fumar, os modos de enfrentamento foram procurando parar de beber e fumar, ter perdas no prazer de comer o que gosta, foi enfrentado procurando seguir as recomendações relacionadas a dieta ou transgredindo a dieta; para as perdas no relacionamento sexual, não foram identificados maneiras de enfrentamento, e um pequeno número de pacientes relatou este desafio, (apenas três).

Na categoria Ameaça, foram incluídos os desafios: ter receio sobre sua vida (preocupação com a progressão da doença e com a morte), que os indivíduos enfrentaram desejando viver, resignando-se com a situação e esperando o pior; preocupar-se com a aparência individual, foi enfrentado resignando-se com a situação e pensando positivamente.

Muitos autores teceram considerações acerca das ações dos profissionais de saúde para promover o enfrentamento numa situação de doença crônica. Cito os trabalhos de Miller (1983), Clark (1984), Singer (1984) Nyamathi (1989) e Viera

da Silva (1990), onde os referidos autores mostraram que os profissionais de saúde devem entender que estas estratégias de enfrentamento são usadas pelos pacientes como um modo de controlar sentimentos que poderiam oprimí-los, prejudicando o corpo e a mente. Elas levam o indivíduo a reavaliar a situação, refocalizar a atenção ou buscar métodos alternativos de gratificação que favoreçam o retorno a sensação de bem estar. Voltar-se para os outros como maneira de enfrentamento, ajuda o indivíduo a reduzir a probabilidade de ocorrência de eventos indesejáveis, o que altera sua percepção do evento e sua resposta emocional a ele. Para isso, o paciente conta com o suporte da família, amigos e grupos.

O enfermeiro, como membro imprescindível da equipe de saúde, deve reconhecer a magnitude dos estressores conseqüentes à uma situação crônica de saúde e ter uma atitude positiva para ajudar estes indivíduos a enfrentar esta nova situação. O enfrentamento interpessoal deve ser encorajado, ajudando-se os pacientes a tirarem o máximo de vantagem das oportunidades que se apresentam, de obterem apoio de seus familiares e amigos, bem como, dos profissionais envolvidos no processo de assistência.

Especificamente com relação ao paciente com AVC, considera-se que, do enfrentamento dos estressores impostos pela situação crônica de saúde, pode resultar a aceitação da incapacidade e a motivação para a recuperação. Do conjunto destes fatores depende o resultado da assistência de enfermagem, decorrendo daí, a necessidade do enfermeiro conhecer e promover estratégias de enfrentamento a esses estressores.

Para Nyamathi (1989), assistir indivíduos para enfrentar com doenças, crises de vida, mudanças no estilo de vida e papéis, representa a razão de ser da enfermagem. Para a mesma autora, o entendimento dos fatores que influenciam o enfrentamento e o processo cognitivo que intervém entre o evento estressor e a

reação do cliente, tem inestimável valor para que a enfermeira possa promover a saúde do cliente, estimulando comportamentos de enfrentamento.

Segundo a mesma autora, Nyamathi (1989), o objetivo da enfermagem deve ser o de utilizar os conhecimentos relevantes do homem, na busca da saúde e de comportamentos de enfrentamento, racionalmente, artificialmente e habilidosamente, pelo uso de estratégias de enfermagem apropriadas, ao assistir o ser humano para a realização de seu máximo potencial e bem-estar.

## **PROCURANDO ENTENDER O CONCEITO DE ENFRENTAMENTO**

A pesquisa bibliográfica realizada durante o curso de mestrado acerca do conceito de enfrentamento mostrou a existência de diversas conceitualizações de enfrentamento, o que pode gerar certa confusão conceitual. Autores como Singer (1984) e Nyamathi (1989) publicaram trabalhos nesta linha tentando explicitar as diferenças conceituais do enfrentamento.

Para Nyamathi (1989), o enfrentamento pode ser conceitualizado segundo três parâmetros:

- Enfrentamento conceitualizado como um mecanismo de defesa, variando de acordo com fatores como maturidade emocional e implicações patológicas. Pesquisas voltadas para esta conceitualização concluíram que enfrentamento estava sendo confundido com resultado adaptacional.

- Enfrentamento conceitualizado como um traço ou estilo de personalidade. Porém, traços ou estilos são indicadores escassos de enfrentamento e são baseados na afirmativa de que o indivíduo usa uma mesma cognição e comportamentos consistentes em diferentes situações. Do ponto de vista da autora supra-citada (Nyamathi, 1989), esta conceitualização apresenta uma perspectiva estática e unidimensional e que não reflete o aspecto multidimensional do conceito de enfrentamento.

- Enfrentamento conceitualizado "como um processo transacional" considera que a intensidade com que a pessoa experimenta sentimentos de ameaça ou desafios, é determinada por um processo de conhecimento cognitivo e avaliação mediatos e simultâneos. Como um processo em curso a avaliação dá o significado pelo qual o resultado potencial de uma situação e os recursos e opções de enfrentamento são avaliados para proceder com a ameaça.

Nyamathi (1989), apresenta como limitações para as duas primeiras conceitualizações de enfrentamento apresentados, o fato do enfrentamento ser entendido com um funcionamento efetivo, enquanto os mecanismos de defesa são considerados como enfrentamento inefetivo. Isto gera uma inevitável confusão entre o processo e o resultado do enfrentamento. Quando conceitualizado como traço ou estilo, subestima severamente a complexidade e variabilidade dos efeitos do enfrentamento.

A autora trabalha dentro da terceira forma de conceitualização apresentada, onde o enfrentamento é visto como um processo dinâmico e apoia-se na teoria de Lázarus sobre estresse e enfrentamento. Para a autora, a conceitualização corrente de enfrentamento como um processo transacional e cognitivo tem sido útil para que as enfermeiras possam promover a saúde dos clientes, buscando comportamentos de enfrentamento.

Já Singer (1984) ao analisar a literatura sobre o assunto também concluiu que há uma falta de precisão em definir enfrentamento. O autor verificou o uso de sinônimos parciais como ajustamento, controle e outros. Na maioria dos 14 trabalhos por ele analisados, enfrentamento era visto como um ajustamento psicossocial para um desafio ou estressor. Nos casos onde o estressor é uma doença, o impacto do enfrentamento sobre o resultado de saúde é relevante. Afirma também que existem poucos estudos relacionando o processo de enfrentamento com o processo de saúde. E reafirma a importância de investigar

como o enfrentamento afeta os resultados de saúde do cliente para que se possa planejar a assistência de enfermagem considerando estes fatores, sobretudo no âmbito familiar.

Para um melhor entendimento, neste capítulo pretendo discorrer acerca do conceito de enfrentamento sob dois aspectos. Primeiro pelos autores que definem o enfrentamento como um processo unidirecional de ajustamento ou adaptação frente a um estressor e o segundo por aqueles que entendem enfrentamento como um processo dinâmico de interação homem-ambiente, onde os estressores aparecem naturalmente permeando o curso de suas vidas, gerando diversas opções de enfrentamento. Estes autores partiram do referencial de Lázarus e procuram detalhar os diferentes aspectos do complexo conceito de enfrentamento.

No primeiro grupo de autores existe um grande número de pesquisadores e entre eles, Hamburg (1974), que utiliza amplamente o termo enfrentamento para referir-se aos efeitos da adaptação sob circunstâncias difíceis. Utiliza também, termos como tarefas ou incumbências e estratégias. As tarefas referem-se aos requisitos para a adaptação e as estratégias aos modos pelos quais estes requisitos podem ser satisfeitos. Para o mesmo autor, funções de enfrentamento envolvem não somente conter a dor e o sofrimento para limites toleráveis, mas também manter a auto-estima, o relacionamento interpessoal e satisfazer as condições ambientais desejadas.

Para Hamburg (1967-1974), um sofrimento ou doença de longa duração é um poderoso estímulo para formação de novas estratégias, integrando orientações internalizadas e oportunidades correntes. A adequação no encontro de tarefas adaptativas depende substancialmente do suporte social, orientação e facilitação de outras pessoas significantes e ainda da sociedade mais ampla.

Parece-me que os trabalhos do referido autor, integram aspectos do conceito de enfrentamento como processo ao focar a relação homem-ambiente-sociedade, porém permanece forte a designação de cumprir tarefas e adaptação.

Clark (1984), em seu trabalho sobre estresse e enfrentamento, argumenta que o próprio estresse representa o estímulo que desencadeia respostas adaptativas ou de enfrentamento. Para o mesmo autor, demanda é um estímulo interno ou externo que é percebido pelo indivíduo como requerendo uma resposta adaptativa. Enfrentamento é uma resposta colocada em prática pelo indivíduo e avaliada por ele como afetando satisfatória ou insatisfatoriamente a demanda na direção desejada. Segundo o autor este conceito de enfrentamento inclui a noção de que o indivíduo tem a capacidade para avaliar sua própria habilidade de enfrentamento e avaliá-la em função da demanda. E ainda, a habilidade para selecionar de um repertório próprio de respostas, as consideradas como as mais relevantes para a demanda. Quando o indivíduo percebe sua habilidade para enfrentar com grandes demandas, ele experimenta uma sensação de controle pessoal gratificante que é associada com emoção positiva. Perceber falta de controle onde o enfrentamento é importante conduz a uma emoção negativa associada a perda da auto-estima.

O enfrentamento segundo Clark (1984), pode ser classificado em enfrentamento direto, que envolve o indivíduo e algumas ações que afetarão a demanda de muitas maneiras; enfrentamento indireto que inclui estratégias que não podem alterar a demanda e sim o modo do indivíduo experimentar a demanda e seu próprio enfrentamento, enfrentamento paliativo que compreende métodos de enfrentamento indireto que ajudam temporariamente o indivíduo a perceber a demanda e/ou seu próprio enfrentamento considerado anteriormente não satisfatório, como algo positivo. Idealmente, métodos de enfrentamento indireto são usados para ajudar o ajustamento em situações que não podem ser resolvidos

e nas quais o enfrentamento direto é inapropriado ou impossível. Já o uso do enfrentamento paliativo pode dar um tempo ao indivíduo, no qual a demanda pode mudar espontaneamente ou mesmo para o indivíduo perceber um modo de enfrentamento direto. Este grupo de estratégias contempla os mecanismos de negação, repressão, isolamento ou fuga.

No segundo grupo de autores apresento principalmente os trabalhos publicados por Mengel (1982) e Ziemer (1982), Miller (1983), Nyamathi (1989), Hymovich e Hagopian (1992), Trentini e Silva (1992) que são relevantes para o presente estudo além da própria teoria de Lázarus.

O modelo de estresse e enfrentamento descrito por Lázarus e Folkman (1991), explica que o enfrentamento representa um empenho cognitivo e comportamental para lidar com demandas estressantes internas e externas ao indivíduo, e consideradas por ele como habituais ou como exceções no seu cotidiano. Esse empenho cognitivo e comportamental está constantemente sujeito a mudanças em função de avaliações e reavaliações contínuas da relação do indivíduo com o seu meio, que, por sua vez, também está em constantes mudanças. Algumas das mudanças nesta relação resultam em parte do processo de enfrentamento alterando diretamente a situação que está causando o distresse, neste caso o enfrentamento está focalizado no problema. O enfrentamento pode ser também focalizado na emoção, e deste modo regula o distresse das mudanças ocorridas no indivíduo, as quais resultam de um "feedback" acerca dos acontecimentos no ambiente.

Esta definição refere-se portanto à duas funções de enfrentamento: focalizado no problema e focalizado na emoção. Os referidos autores enfatizam ainda que a função de um certo tipo de enfrentamento pode ser determinada somente no contexto em que é usada e que tanto enfrentamento focalizado no problema quanto enfrentamento focalizado na emoção podem ser usados na

presença do mesmo estressor. Então uma estratégia que inicialmente parece estar focalizada no problema, como por exemplo traçar um plano de ação, pode ter uma função focalizada na emoção quando a pessoa é muito ansiosa sobre ter sempre muita coisa para fazer, então ordenar e conseguir realizar tarefas pode ser o melhor modo de reduzir a ansiedade. Do mesmo modo, uma estratégia inicialmente tida como focalizada na emoção, como por exemplo, tomar um ansiolítico, pode ser também uma estratégia focalizada no problema se a pessoa usar o medicamento a fim de que possa trabalhar, desde que ela reconheça que a ansiedade precisa ser reduzida.

O **enfrentamento** para Mengel (1982) é definido com base no referencial de Lázarus, como o conjunto de comportamentos conscientes ou inconsciente que uma pessoa adota para mudar a situação para melhor e para trabalhar as emoções resultantes do estresse. Enfrentamento é visto como fenômeno com variáveis biológicas, psicológicas e sociais. Entre as variáveis biológicas cita a idade, sexo, inteligência, capacidade cognitiva e fatores relacionados a própria doença ou evento estressor. Nas psicológicas inclui características pessoais como tipo de personalidade, grau de fatalismo e inflexibilidade, habilidade para resolução de problemas, preparação precoce para o estresse e outros. As variáveis sociais incluem os recursos do meio ambiente: econômicos, educacionais, trabalho, família e outros.

Panzerine (1985) concorda com Mengel (1982), afirmando que todas essas variáveis individuais podem influenciar na efetividade das respostas de enfrentamento, bem como, nas características do estressor, principalmente aquelas, relacionadas a duração do evento estressor. Muitas pesquisas empíricas além das suas, tem indicado que diferentes tipos de estressores são associados com o uso de diferentes estratégias de enfrentamento

Nesta mesma linha de pensamento Lipowski (1969 e 1970) procurou detalhar o pensamento de Lázarus em seus trabalhos. Descreveu então o enfrentamento como todas as atividades cognitivas e motoras que uma pessoa utiliza quando está doente para preservar a integridade física e psíquica, para recuperar funções diminuídas e para compensar ao limite qualquer perda irreversível. Destacou também que a maneira como o indivíduo responde ao impacto da doença crônica é influenciada por fatores intra-pessoais como idade, personalidade, inteligência, habilidades específicas, crenças e valores. Considera ainda fatores relativos a doença, entre elas o tipo, localização, início, progressão, grau de reversibilidade e significado da doença para o indivíduo. Entre os fatores do meio ambiente destaca a quantidade e qualidade de estímulos no lar, hospital, comunidade, etc..., presença de rede de suporte, de outros significantes e amigos, acesso aos serviços de saúde, recursos físicos para viver e recursos financeiros. (Lipowski, 1969).

Em sua leitura do trabalho de Lázarus, Ziemer (1982) considera o enfrentamento como um processo cognitivo e transacional que propicia que transações sejam feitas entre pessoas e ambiente. Esse relacionamento pessoa-ambiente é mediado pelo processo de enfrentamento.

Para Ziemer (1982), o esforço de enfrentamento surge da avaliação cognitiva e pode ser classificado como instrumental, por meio do qual são feitas tentativas para resolver problemas ou alterar a própria pessoa ou o meio; paliativo, através do qual as emoções são controladas, incluindo comportamentos de buscar informações, ação direta, inibição da ação e comportamento de enfrentamento intra-psíquicos, onde se incluem os mecanismos de defesa (fuga, negação, repressão...).

O enfrentamento pode ser considerado também como um solucionar de problemas que ocorre confrontando com a realidade do problema e mantendo a

integridade funcional. É tudo o que alguém faz sobre o problema e que resulta em auxílio, gratificação e equilíbrio (Ziemer, 1982).

Em seu trabalho, Miller (1983), analisa também o enfrentamento em termos da Teoria Psicológica do Estresse de Lázarus, e o define simplesmente como as estratégias usadas para manejar com a ameaça. Para ela, existem três categorias de estilo de enfrentamento: aproximação, afastamento e proteção ou defesas não específicas, das quais discute apenas as duas primeiras. Estratégias de aproximação são comportamentos que indicam boa vontade de enfrentar com a realidade e , ter consciência de reações e sentimentos pessoais e tentar trabalhar esses sentimentos. Estratégias de afastamento são comportamentos que protegem o indivíduo da confrontação consciente com a ameaça. Estratégias de aproximação incluem comportamentos como: buscar informação, obter força da espiritualidade, expressar sentimentos e emoções, usar exercícios de relaxamento, entre outras. As estratégias de afastamento incluem usar negação, repressão, minimizar os problemas, isolamento social, evitar falar de si próprio e de pensar sobre seus problemas de saúde e aceitação passiva.

Já o trabalho de Nymathi (1989), apresenta uma abordagem teórica onde a compreensão da saúde do cliente é entendida como conseguir ser saudável e enfrentar. O enfrentamento é compreendido dentro de um referencial teórico-fenomenológico cognitivo, no qual o indivíduo e o ambiente são vistos numa mutualidade dinâmica, recíproca e de relacionamento bidirecional. Esta compreensão também deriva da teoria de Lázarus, e descreve enfrentamento como mudanças cognitivas constantes com efeitos comportamentais para manejar especificamente com demandas externas ou internas que são avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os recursos da pessoa. Representa qualquer resposta frente a ameaça e que serve para evitar, prevenir ou controlar o sofrimento emocional.

O processo de enfrentamento, ainda segundo Nyamathi (1989), abrange diversas formas de atividades de enfrentamento, que podem estar centradas ou focalizadas emocionalmente ou na natureza do próprio problema. Atividades focalizadas em problemas funcionam para dominar a relação pessoa-ambiente que é fonte de estresse. Quando focalizada emocionalmente é uma tentativa de reduzir desconforto emocional associado com o estressor. Como um processo dinâmico de mudança, o enfrentamento é influenciado por uma complexa e inter-relacionada série de fatores. Entre eles, a autora Nyamathi (1989), cita os antecedentes causais imediatos, que são: variáveis ambientais que incluem demanda situacional, oportunidade para agir no evento, ambiguidade, recursos sociais e materiais. Nas variáveis pessoais estão contempladas as crenças, valores e comprometimento da pessoa para melhorar o senso de controle sobre o ambiente. Outras variáveis antecedentes são fatores fisiológicos, como uma doença severa e variáveis sociológicas, como status social, cultural, e rede social. As variáveis mediatas incluem: avaliação cognitiva da situação, do problema e as respostas de enfrentamento de foco emocional e o suporte social percebido em termos emocionais e de assistência de informação.

Os componentes de enfrentamento incluem: fatores pessoais como ansiedade, depressão, medo, conhecimento, habilidade cognitiva, percepção da gravidade do evento, perceber auto-estima e controle, fatores situacionais como as restrições ambientais, duração e experiência passada com doença, saúde física e emocional, segurança financeira e espiritual e fatores sócio-demográficos como a idade, educação, estado civil, classe social e status no emprego. No complexo processo de enfrentamento todos os fatores citados são mobilizados para promover o enfrentamento cognitivo com foco emocional e o enfrentamento focalizado no problema, através de ações que possam modificar ou amenizar o problema. (Nyamathi, 1989).

O modelo de enfrentamento proposto por Lázarus também foi estudado por Hymovich e Hagopian (1992) e está incorporado dentro do modelo contingencial de cuidado a longo prazo proposto pelas autoras. Neste modelo enfrentamento é um processo cognitivo, afetivo e comportamental para manejar com os estressores percebidos ou potenciais do ambiente ou do sistema interno e que podem sobrecarregar ou exceder o sistema atual de recursos ou respostas do indivíduo.

Para tornar clara sua posição teórica, colocam como **padrões** de enfrentamento, os traços, estilo e disposição para o enfrentamento, enquanto que as **estratégias** de enfrentamento estão relacionadas com o comportamento..

Para as referidas autoras as pessoas enfrentam em resposta a ameaças em suas vidas, saúde, riqueza ou relacionamentos sociais importantes. Desta forma elas antecipam perigos que poderão interferir em suas metas ou objetivos de vida. No modelo contingencial de cuidado a longo prazo, este processo envolve avaliação cognitiva definida como um processo contínuo de avaliação e categorização de fatos e seus significados que ocorrem em cada relação do homem com seu ambiente. Estes significados dependem de percepção e interpretação subjetiva, tendo valor para um determinado indivíduo em seu contexto. (Hymovich & Hagopian, 1992).

Por este motivo Lázarus e Folkman (1991) e Nyamathi (1989) entendem e explicam este conceito através de um modelo fenomenológico transacional de enfrentamento, que atualmente vem influenciando a prática da enfermagem.

Voltando a discutir o processo de avaliação cognitiva dentro do modelo proposto por Hymovich e Hagopian (1992), é importante destacar que ele envolve as etapas de avaliação primária, avaliação secundária seguidos por uma reavaliação. A avaliação primária é o processo cognitivo que possibilita ao

indivíduo fazer julgamentos sobre o significado dos estressores para o seu bem-estar. Assim sendo, um evento pode ser julgado irrelevante, não tendo implicações para o seu bem-estar. Esta avaliação é considerada positiva quando o indivíduo acredita poder preservar ou aumentar o seu bem-estar diante do evento que lhe está exigindo uma resposta.

Algumas avaliações podem resultar em emoções prazerosas como felicidade, amor, ou estimulantes, ou ainda gerar emoções negativas como culpa e ansiedade. Os estressores são apresentados pelas referidas autoras como dano, perda, ameaça e desafios. Já a secundária envolve a avaliação dos recursos e opções de enfrentamento disponíveis e que podem ser empregados para fugir ou buscar auxílio, mesmo através de mecanismos de defesa. Permite ao indivíduo avaliar o resultado das opções de enfrentamento utilizadas, bem como, sua habilidade para usá-las efetivamente. A reavaliação é um processo que também envolve mudança com base em novas informações, e serve para modificar uma avaliação antecipada que pode ter sido usada por muito tempo. Ela consiste numa forma de fazer qualquer esforço para reinterpretar o passado mais positivamente ou para lidar com danos e ameaças presentes, de uma maneira menos prejudicial.

O enfrentamento no modelo de Lázarus adotado por Hymovich e Hagopian (1992), apresenta dois aspectos a serem considerados: enfrentamento focalizado no problema, cujos esforços desencadeiam ações que servem para remover, alterar ou aliviar as fontes de estresse, melhorando a relação da pessoa com seu ambiente; enfrentamento focalizado na emoção que destina-se a regular a emoção que acompanha o evento estressor, fazendo a pessoa sentir-se melhor. Ambos os tipos de enfrentamento podem ocorrer na relação do indivíduo com o mesmo evento estressor. Enfrentamento focalizado no problema geralmente é usado em situações onde a pessoa acredita que alguma coisa pode ser feita para mudar a

situação. O enfrentamento com foco emocional pode facilitar ou inibir o enfrentamento focalizado no problema.

Sendo assim, Hymovich e Hagopiam (1992), apresentam as estratégias de enfrentamento que compõe o modelo contingencial de cuidado a longo prazo dentro dos dois aspectos de enfrentamento anteriormente abordados. Estratégias tais como, buscar informação, adquirir habilidades para o enfrentamento, procurar e usar os recursos disponíveis, incorporar a condição crônica no estilo de vida da família, monitorizar a condição e aderir a terapia, demonstram enfrentamento focalizado no problema. Estratégias que visam atribuir causa e resultados à condição crônica, buscar explicação para o que está acontecendo, fazer comparações, usar mecanismos de defesa, manter a esperança, comunicar pensamentos e sentimentos, aceitar, recusar e dar suporte, enfrentar com ambiguidade, demonstram estratégias focalizadas na emoção. Estas estratégias são entendidas como as maneiras cognitivas afetivas ou comportamentais de minimizar ou aliviar o evento estressor.

Trentini e Silva (1992) exploraram o modelo de Hymovich e Hagopiam e descreveram o processo dinâmico do enfrentamento. Neste processo, "quando um indivíduo ou grupo se defronta com um estressor, imediatamente este passa a ter um significado que está impregnado de um processo cognitivo e emocional de apreciação e decisão". (Trentini e Silva, 1992, p.83).

Neste contexto o significado do estressor depende da orientação de vida, que inclui as crenças, valores e atitudes herdadas da experiência de vida de quem enfrenta esse estressor. Por isso para alguns, o estressor pode representar uma ameaça ou perda, enquanto para outros pode se mostrar como um desafio.

Ainda neste processo de avaliação, o indivíduo considera as forças disponíveis e suas necessidades específicas. Como forças cita-se por exemplo o

apoio da família, dos amigos, disposição para agir, recursos financeiros entre outras , pois ajudam o indivíduo a ter sucesso naquilo que deseja. Já as necessidades representam algo desejado, que quando em falta impulsionava o indivíduo a satisfazê-las. Ele pode sentir, por exemplo, falta de informação-sobre a doença e procurar obtê-la em diversas fontes.

Então no modelo de enfrentamento descrito por Trentini e Silva (1992), os estressores que surgem da relação homem e seu contexto, passam por um "**filtro**" (processo de avaliação significativa) e sua interpretação dependerá da orientação de vida, necessidades e forças disponíveis e que levará o indivíduo a decidir por uma estratégia de enfrentamento que ele considera capaz de remover, diminuir ou modificar o impacto do estressor, naquele momento. Acreditam também que quando existe compatibilidade entre as estratégias de enfrentamento e o significado do estressor, orientação de vida, forças e necessidades, o resultado do enfrentamento será mais efetivo.

Neste estudo os trabalhos de Lazárus & Folkamnn (1991) e Vieira da Silva (1990), representam o referencial teórico que direcionou a coleta e análise dos dados.

## O PROCESSO METODOLÓGICO DO ESTUDO

### **Optando pelo método do Estudo de Caso:**

A possibilidade de utilizar o método do estudo de caso para minha dissertação foi levantado por minha orientadora acadêmica, quando juntas começamos a analisar alguns dados colhidos por observação participante e entrevista. Desses encontros surgiu a necessidade de aprofundar o estudo sobre o referido método, a fim de possibilitar uma tomada de decisão. Foi necessário uma breve revisão de literatura, com base na qual justifico a escolha deste método.

Para Parse, et al (1988), o propósito de um estudo de caso é descrever a experiência de uma unidade social em profundidade, como por exemplo, uma família, uma instituição, uma pessoa, um acontecimento. As autoras argumentam que a razão para a escolha do estudo de caso deve-se ao fato do método ser direcionado a descobrir o significado dos eventos da vida, da maneira como eles estão sendo vividos, o tempo todo. Esta concepção é corroborada por Triviños (1987, p.133), que afirma que o estudo de caso "é uma categoria de pesquisa cujo objeto é uma unidade que se analisa profundamente". Para Polit e Hungler (1985); representam investigações à fundo de um grupo, instituição ou outra unidade social individual.

Segundo Ludke e André (1986), o estudo de caso é simplesmente o estudo de um caso, seja ele simples e específico ou complexo e abstrato.

Para Yin, (1987), o estudo de caso constitui uma investigação empírica da contemporaneidade de determinado fenômeno, dentro do contexto da vida real, quando os limites entre fenômeno e contexto não estão claramente evidentes, e nos quais múltiplas fontes de evidência podem ser usadas. Entre elas cita-se: documentos, dados de arquivo, observação direta, observação participativa, entrevista e outras. Estas fontes vão captar o como e/ou porquê do fenômeno num nível de maior profundidade. Para Yin, um aspecto importante a considerar no estudo de caso é a natureza e abrangência da unidade de análise. Esta unidade de análise, pode ser única ou múltipla, variando de acordo com o desenho do estudo. Ela pode ser tanto um indivíduo como pequenos grupos, família, membros de uma comunidade ou instituição, ou ainda toda a instituição.

Ludke e André (1986), apresentam e descrevem características fundamentais de um estudo de caso, como:

- Visa a descoberta de novos elementos ou dimensões do problema com a progressão do estudo, por isso, não há exigência de pressupostos teóricos pré-fixados.

- Deve retratar a realidade de forma complexa e profunda, revelando a multiplicidade de dimensões, de uma determinada situação.

- Utiliza várias fontes de informação: observações, reuniões, entrevistas, documentos, fotografias, vários tipos de informantes em diferentes momentos o que origina uma variedade de informações, que podem ser cruzadas para confirmar ou rejeitar hipóteses, descobrir novos dados e outras alternativas.

- Permite generalizações naturalísticas, que ocorrem em função da experiência do leitor, que associa os dados encontrados no estudo com experiências pessoais vividas.

- Deve mostrar vários pontos de vista presentes numa situação social, pois não existe uma única perspectiva de ver a realidade que seja a mais verdadeira.

- O pesquisador pode deixar clara sua opinião quanto aos aspectos divergentes do estudo.

- Os dados escritos apresentam um estilo narrativo e informal, ilustrado com exemplos de citações pessoais e descrições.

Desse modo optei pelo método de estudo de caso, por ser um estudo longitudinal e profundo, possibilitando estar junto à situação estudada por um período de tempo suficientemente longo para compreender o fenômeno como um todo, as manifestações que são eventuais, as que são constantes e como elas oscilam no decorrer do tempo. Esta abordagem com certeza contribuirá para aprofundar e enriquecer o modelo proposto por Vieira da Silva (1990), que descreveu os desafios e enfrentamentos de vários indivíduos em situação crônica no processo saúde-doença, colhendo os dados num único momento. Meu objetivo é o de realmente retratar uma unidade em ação em suas dimensões espaço-temporais. Com o estudo busco compreender a dinâmica do "como" os sujeitos (unidades de análises) pensam, se comportam perante uma situação crônica no processo saúde-doença, e como desenvolvem maneiras particulares para enfrentá-las no decorrer do tempo.

#### **Descrevendo o Método utilizado no Desenvolvimento do Estudo de Caso.**

De início pretendia desenvolver um estudo de caso múltiplo, com base no desenho proposto por Yin (1987), denominado pelo autor como "estudo de caso múltiplo embutido", abrangendo 3 clientes com AVC e seus familiares. Nesta proposta inicial cada um dos três clientes com AVC e familiares, constituiriam um caso único contendo várias sub-unidades de análise: o indivíduo com AVC, cada um dos familiares ou pessoa significativa envolvida no cuidado desse

indivíduo. Esses três estudos de caso seriam conduzidos simultaneamente, tendo em foco as mesmas sub-unidades de análise e constituiriam o estudo de caso múltiplo embutido", onde os resultados da análise dos casos individuais seriam reanalisados, cruzando-se os dados de cada estudo individual. Pretendia trabalhar com três clientes e familiares à nível domiciliar, e os clientes foram selecionados de acordo com os seguintes critérios:

- aceitarem por livre vontade participar como informantes neste estudo;
- apresentarem alguma capacidade de comunicação pela linguagem, completada por informações da familiares;
- estarem domiciliados em Florianópolis;
- encontrarem-se em fases distintas de recuperação das sequelas do AVC,. a fim de possibilitar uma avaliação sobre a ocorrência de mudanças nos estressores e nos enfrentamentos com o transcorrer do tempo. Para isso pretendia selecionar um cliente cujo AVC tivesse sido recente e outros com mais de seis meses de tratamento.
- estarem inscritos no programa neurologia adulto do Centro Catarinense de Reabilitação (CCR).

A entrada no campo ocorreu através do CCR, órgão vinculado a Fundação Hospitalar de Santa Catarina, incorporado ao SUS pela reforma administrativa, e que presta atendimento ambulatorial. A clientela atendida é na sua maioria procedente da grande Florianópolis, de baixa renda, cuja faixa etária varia de 0 a 80 anos ou mais. O programa neurologia adulto do CCR, atende especificamente a clientela com AVC, numa fase de recuperação das sequelas, onde o cliente vem ao ambulatório acompanhado por um familiar. Portanto, o programa possibilitava

a seleção dos clientes, o acesso a família e a permissão para realização do estudo a nível domiciliar.

A seleção dos clientes foi feita por conveniência, observando-se a facilidade de acesso e a qualidade dos informantes. Os familiares envolvidos foram aqueles que tiveram maior vínculo afetivo com o cliente com AVC ou que prestavam o cuidado direto na maior parte do tempo, e ainda, que estavam presentes no domicílio no momento da coleta de dados. Poderiam ser incluídas aqui pessoas significativas para o cliente com AVC e que não fossem especificamente um membro da família, no sentido da não existência de laços sanguíneos entre os mesmos.

Com base nestes critérios os três clientes foram selecionados durante minha prática assistencial no CCR, estendendo-se ao domicílio, após o consentimento dos referidos clientes e familiares em participar do estudo. Sendo assim as três famílias foram denominadas inicialmente de família A, família V e família C. formando a sigla AVC. Todos os membros da família A receberam nomes fictícios iniciados pela letra A, ocorrendo, respectivamente o mesmo, com as demais famílias.

A coleta de dados iniciou-se durante o período em que desenvolvi uma prática assistencial no Centro Catarinense de Reabilitação (março a junho de 1991) e prosseguiu no semestre seguinte (julho a dezembro de 1991) no domicílio dos clientes. Quando os dados começaram a ser trabalhados em 92, senti necessidade de aprofundar os dados do cliente C que era o que apresentava maior dificuldade de comunicação pela linguagem. Em consequência eu tinha muita informação da esposa e filhos e pouca do próprio cliente. Tentei então um contato telefônico com uma das filhas para agendar uma visita, quando fui informada do falecimento do cliente que tinha problemas cardiológicos sérios, necessitando inclusive de transplante cardíaco, o que não foi possível devido ao seu estado de

saúde. Assim sendo, resolvi manter o desenho do estudo de caso, ficando então com dois casos para o estudo.

Iniciei a etapa de análise dos dados pela família A, onde o cliente e cada um dos familiares conforme citados foram identificados com nomes fictícios iniciados com a letra A. Durante esse processo de análise e descrição dos dados tive problemas de ordem pessoal e de saúde que me levaram a solicitar licença no curso e adiar a conclusão do trabalho. Em função do tempo para a conclusão do curso e a qualidade dos dados analisados do cliente A e em comum acordo com minha orientadora, decidimos mudar o desenho da pesquisa, passando de um estudo de caso múltiplo para um estudo de caso único.

A unidade social a ser estudada passou a ser um indivíduo com acidente vascular cerebral (AVC) e seus familiares

#### **Instrumentos e Procedimentos para a coleta de dados:**

O procedimento principal para a coleta de dados foi a observação participante. Segundo Byerly (1968), a observação participante é um método para a obtenção de dados sobre o comportamento dos seres humanos em seu ambiente natural, onde o pesquisador é um sujeito ativo na obtenção de dados para a pesquisa. A referida autora entende a observação participante como um processo que envolve o desempenho de papéis, o uso de técnicas e métodos de investigação. O papel do pesquisador é servir de instrumento de interação social para assegurar finalidades científicas, e é um conjunto de comportamentos no qual o observador está envolvido.

Os papéis desempenhados pelo pesquisador no campo, segundo o mesmo autor (Byerly, 1968), vão de um extremo de completa observação a outro de completa participação. No papel de observador completo, o pesquisador não se envolve na situação, apenas observa e registra. O "observador como

participante", além de observar, participa da situação estudada com o consentimento dos observados. Já o participante completo desempenha um papel simulado, como se ele realmente fizesse parte da situação estudada e os informantes desconhecem a verdadeira identidade do pesquisador. Pode ocorrer também que o pesquisador seja parte da situação e deseje estudá-la profundamente. Neste caso tem-se o participante como observador. Portanto, na pesquisa qualitativa o próprio pesquisador é o instrumento principal para a coleta dos dados. Durante o processo de coleta de dados utilizei a observação participante.

Spradley (1980), também vê a observação participante como um processo onde, na fase inicial, o papel do pesquisador é de observar o máximo possível da situação e registrar os dados a fim de ampliar a visão da situação que se quer estudar. É a fase de maior abertura e pouca participação.

Nesta etapa meu objetivo foi conhecer e compreender o contexto no qual vivia o cliente com AVC e seus familiares. Um procedimento adicional utilizado foi a entrevista aberta. Numa segunda etapa utilizei a observação com alguma participação, visando ainda obter dados que possibilitassem chegar ao foco de investigação. A medida que a coleta de dados prosseguia ocorreu um estreitamento do foco inicial. Após a decisão de focalizar a observação nos estressores e enfrentamentos da situação crônica, utilizei a técnica da entrevista semi-estruturada, direcionando o processo para os focos selecionados.

Nesta etapa utilizei como instrumento um formulário que serviu como roteiro de entrevista semi-estruturada, elaborado com base no modelo proposto por Vieira da Silva (1990), composto por duas partes. Na primeira parte colhe-se dados de identificação do cliente ou familiar e que tenham interesse para o estudo. A segunda parte consta de um roteiro para entrevista semi-estruturada, com questões abertas acerca das condições de vida e saúde do cliente e que

servem de guia para a observação participante. Apresenta itens relevantes para se obter informação como: grau de escolaridade, informação, serviços de saúde, moradia, alimentação, lazer, emprego, liberdade de expressão, discriminação, realização pessoal, comunicação verbal e não verbal, interação (com a família, amigos, profissionais de saúde), desafios (novas incumbências, perdas e ameaças), e enfrentamento a esses desafios (ver anexo 1).

Em relação a entrevista, Gil (1989), afirma que enquanto técnica de coleta de dados é útil à obtenção de informações acerca do que as pessoas sabem, crêem, esperam, sentem, desejam, pretendem fazer ou fizeram, bem como, em relação as razões e explicações a respeito de seus procedimentos.

Ludke e André (1986), entendem a entrevista semi-estruturada como aquela que se desenvolve a partir de uma esquema básico, porém, não aplicado rigidamente, permitindo que o entrevistador faça as adaptações necessárias. Uma das vantagens da entrevista semi-estruturada, segundo Triviños (1987), é que ela permite ao informante seguir a linha de seus pensamentos e relatar suas experiências, discorrendo-as dentro do foco principal colocado pelo pesquisador. O informante começa a participar da pesquisa.

No presente estudo as entrevistas foram agendadas previamente com o cliente ou familiares e o local de realização foi o próprio domicílio dos entrevistados. Para a realização das entrevistas foi necessário um planejamento prévio dos tópicos a serem abordados e a formulação das questões descritivas e/ou estruturais necessárias para aprofundar os focos de investigação. Sempre que possível utilizei o gravador como recurso, pois diminui o risco de perda de informações relevantes para a pesquisa, facilita o registro e a compreensão do fenômeno, desde que, transcritas as fitas, o mais breve possível e criteriosamente, ou seja, o conteúdo transcrito deve corresponder exatamente as respostas dadas pelos informantes.

O tempo dispensado a cada visita incluindo entrevista e observação participante variou em função de necessidades específicas do cliente ou familiar, dos objetivos da pesquisa, não excedendo de 30 a 60 minutos por clientes ou familiar, a fim de se garantir um tempo para o registro imediato dos dados, análise e planejamento para a próxima interação com o cliente e/ou familiar. Para o registro de dados segui o pensamento de Bogdan e Taylor (1975), adaptado por Elsen (1990) os quais sugerem que em cada registro nas entrevistas deve constar a data, local, horário e duração da observação participante. O registro é feito em páginas destinadas a esse fim, onde não se utiliza o verso, deixa-se uma pequena margem a direita para codificação em notas de campo, notas metodológicas, notas da pesquisadora e notas teóricas. As notas de campo incluem todas as ocorrências observadas pela pesquisadora referentes ao ambiente, situação de vida do cliente e/ou familiar, suas percepções, expectativas e depoimentos colhidos durante a entrevista e observação participante. As notas da pesquisadora incluem dados referentes a impressão pessoal e sentimentos vivenciados pela pesquisadora durante a coleta de dados. As notas teóricas incluem as reflexões constantes da pesquisadora, preocupações, busca (literatura) e questionamentos necessários para esclarecer aspectos da situação observada e/ou reorientar o planejamento da coleta de informações. As notas metodológicas incluem a maneira como a pesquisadora planeja sua intervenção: etapas, instrumentos a serem utilizados, tempo, bem como, as modificações que se fizerem necessárias (Bogdan e Taylor, 1975). Deixa-se uma margem maior a esquerda para a categorização e codificação posterior das informações.

O período de coleta de dados estendeu-se até que a análise preliminar dos dados mostrou somente dados repetitivos.

### **Análise e Interpretação dos dados**

Os dados foram analisados tendo como base o referencial para análise proposto por Spradley (1980) e adaptado por Parse et al (1988), acrescentando-se as relações semânticas propostas por Spradley (1980).

O modelo proposto por Parse et al (1988), inclui quatro níveis de análise a partir dos dados, num crescente em forma de espiral, que representa também um processo contínuo e linear, iniciando com a análise dos domínios, análise taxonômica, análise componencial e análise temática.

- Análise de Domínios - Para Parse et al (1988), a análise de domínios representa a busca de categorias simbólicas que envolvem outras categorias menores designadas como propriedades. Neste estudo utilizei a técnica proposta por Spradley (1980) para proceder a análise de domínios. Conforme o autor os domínios representam "categorias de significado cultural" que incluem categorias menores. Assim a estrutura de um domínio é constituída por três elementos básicos: o termo coberto ("covertem") ou domínio cultural, o termo incluído ( que são as categorias menores) e a relação semântica ou de ligação entre os termos incluídos e o domínio cultural.

Segundo o mesmo autor (Spradley, 1980), as relações semânticas operam pelo princípio de inclusão e sua função é definir os termos incluídos ou categorias menores que estão dentro de um domínio. Essas relações propostas pelo autor são: inclusão estrita ("é um tipo de"); espacial ("é um local em"); causa - efeito ("é um resultado de"); racional ("é uma razão para"); meio e fim ("é um modo de"); sequência ("é um passo de"); atributo ("é uma atribuição/característica de"); função ("é uma parte de"); local para a ação ("é um local para").

Desta forma após a leitura cuidadosa da descrição das informações, procurei identificar na fala do cliente ou familiar os domínios culturais. Fiz isso,

sublinhando os termos incluídos e transcrevendo na margem direita da folha de anotações a estrutura do domínio, Não posso negar a influência das categorias do marco teórico ao estabelecer domínios porém procurei preservar ao máximo os termos usados pelos próprios informantes, ficando deste modo aberta também para denominações que surgissem dos próprios dados.

Conforme sugerido por Spradley, utilizei uma folha de trabalho auxiliar onde estabelecia as relações semânticas entre os termos incluídos e o domínio cultural. Deste modo era possível ter uma visão geral da estrutura dos domínios identificados e, que serviam para iniciar a análise taxanômica.

Esta maneira de trabalhar os dados está representada abaixo:

Domínio: Tipos de atividades da Esposa

Termos Incluídos (categorias menores)	Relação Semântica	Termo aberto ou Domínio Cultural
<ul style="list-style-type: none"> <li>- cozinhar</li> <li>- cortar os alimentos</li> <li>- medir a pressão do marido</li> <li>- dar o remédio na hora certa</li> <li>- aprender a dirigir</li> <li>- trocar de roupa</li> <li>- ir ao salão de beleza</li> <li>- arrumar a casa</li> </ul>	<p><b>é um tipo de</b></p>	<p><b>Atividades da esposa</b></p>

- Análise Taxonômica: Representa o segundo nível de análise, e visa intensificar a descoberta de relações semânticas dentro de um domínio cultural. Nesta etapa, seleciona-se os domínios que contenham maior número de informações, propriedades ou temas incluídos. Para Spradley (1980), uma

taxonomia é um grupo de categorias organizadas sobre a base de uma simples relação semântica. A taxonomia deve mostrar a relação entre todos os termos incluídos no domínio, revelando sub-grupos (níveis) desses termos e o modo pelo qual se relacionam com o todo (Franco, 1988; Herrera, 1988). Em seguida cita-se um exemplo de análise taxonômica:

	Atividades Domésticas	cozinhar fazer bolo limpar a casa atender a campainha lavar a louça levar o filho para a escola
<b>ATIVIDADES DA ESPOSA</b>	Atividades Sociais	viajar ir a festa na casa do filho almoçar fora receber visitas.....
	Cuidado pessoal	ir ao salão de beleza pintar o cabelo trocar de roupa
	Cuidado com o marido	preparar a dieta dar o remédio medir a pressão cortar os alimentos fazer a barba fazer os exercícios no braço e perna direta

Neste estudo, a análise dos dados culminou com a análise taxonômica. Portanto não percorremos todas as etapas preconizadas por Spradley (1980). devido as questões temporais e circunstanciais da própria pesquisadora.

#### **Aspectos éticos utilizados no processo de pesquisa:**

Algumas precauções foram tomadas para preservar os direitos dos informantes, entre elas: 1) os informantes foram esclarecidos sobre os objetivos da pesquisa e sua utilidade, quanto aos propósitos da investigadora e sobre qual

seria sua participação no processo; 2) foi garantido o anonimato dos informantes, cujos nomes foram substituídos por nomes fictícios no relatório final; 3) foi solicitado permissão para gravar as entrevistas e garantido que os dados teriam caráter estritamente confidencial. As entrevistas foram transcritas garantindo o anonimato dos entrevistados, e os dados ficaram disponíveis apenas para o uso da pesquisadora e orientadora; 4) os dados só foram coletados com a permissão dos informantes; 5) os dados colhidos foram arquivados e guardados pela pesquisadora em local seguro; 6) grande parte dos dados retornaram aos pesquisados para validação na entrevista subsequente, para que tivessem certeza de que suas informações não estavam sendo manipuladas intencionalmente pela pesquisadora.

#### **Rigor do estudo:**

Os critérios para se garantir a qualidade, validade e confiabilidade em pesquisa qualitativa não se apoiam em pressupostos rígidos como na pesquisa quantitativa, uma vez que, neste tipo de abordagem, a subjetividade do pesquisador está envolvida durante todo o processo. (Franco, 1988).

Para este estudo o rigor foi garantido, com base nas concepções de Ludke e André (1986), adotando-se procedimentos como:

1 - Deixar claro no desenvolver do trabalho, valores, pressupostos e preconceitos do pesquisador, para que o leitor possa aferir a interferência de sua subjetividade no processo.

2 - Deixar claro os critérios utilizados para selecionar a amostra ou situação, explicitando porque selecionou certo tipo de dados e não outros, como também, os critérios para observar algumas situações e para entrevistar os informantes.

3 - Explicitar o tempo de permanência no campo, pois quanto maior o contato entre pesquisador e unidade pesquisada, maior é a possibilidade de inferência; interpretações e conclusões aprimoradas.

4 - Explicitar detalhadamente os métodos e procedimentos utilizados no decorrer do estudo (deixar o rastro do pesquisador), de modo que fique claro como foram obtidas as informações e explicitados os resultados.

5 - A transcrição dos dados foi feita imediatamente após a coleta para evitar a perda de dados por esquecimento e diminuir a interferência da subjetividade do pesquisador.

6 - Proceder a análise dos dados imediatamente após a coleta e transcrição dos mesmos, e submetê-los periodicamente à apreciação dos informantes.

7 - Durante a coleta de dados preocupar-se em não induzir respostas, utilizando para isso procedimentos flexíveis nas entrevistas e diversificando os tipos de questionamentos: questões descritivas e estruturais.

8 - Durante o procedimento de análise, retornar freqüentemente aos dados brutos para verificar se os domínios e propriedades estão representados com clareza e mantendo a fidedignidade às informações dos pesquisados.

9 - A medida que o estudo avança, selecionar informações ou categorias relevantes e retorná-las aos informantes para validação.

10 - Procurar colher os dados numa variedade de situações, em momentos diferentes da vida dos informantes.

11 - Utilizar fontes variadas de informação como: diversos informantes, observação, observação com alguma participação, entrevista aberta e semi-

estruturada, consulta a documentos, e outras, se disponível. Esses recursos mencionados são denominados como triangulação dos dados.

12 - Relatar as limitações do estudo, bem como, os diferentes pontos de vista dos investigados sobre o fenômeno estudado.

13 - Utilizar notas reflexivas durante o processo, o que, quando seguido rigorosamente, pode evitar a tendenciosidade do pesquisador.

14 - O próprio relatório final poderá ser validado pelos informantes, para que, se necessário se façam as correções em tempo hábil.

15 - Discussão com a orientadora sobre a análise dos dados, a fim de, juntas, procurarem retratar ao máximo a realidade estudada.

Segundo Ludke e André (1986), o máximo que se pode exigir para um estudo desta natureza, tendo em vista os próprios pressupostos da pesquisa qualitativa, é que haja um certo consenso, num determinado momento, sobre a veracidade do que foi apreendido e relatado.

## CONVIVENDO COM ALEXANDRE E SUA FAMÍLIA

Meu primeiro contato com Alexandre foi por telefone, isto porque cursando a disciplina Estudo Independente sobre Condições Crônicas da Saúde, do curso de mestrado em enfermagem da UFSC, estava exercitando a técnica de observação participante e entrevista junto à indivíduos portadores de doença crônica. Como eu intencionava desenvolver minha prática assistencial junto a indivíduos com AVC, articulada ao Centro Catarinense de Reabilitação (CCR), entrei em contato com a fisioterapeuta responsável pelo Programa Neurologia Adulto dessa instituição. Minha intenção era de conhecer o centro, os programas desenvolvidos e já selecionar um ou dois indivíduos com AVC para realizar a entrevista. Fui bem sucedida nesta primeira etapa. A coordenação do CCR considerou interessante minha proposta de trabalho e a fisioterapeuta de nome fictício Mariana, me colocou em contato com os prontuários e com alguns clientes inseridos no programa. Destes eu selecionei dois para visitar. O primeiro residia na Serraria, próximo ao Posto Policial. É negro, tinha 68 anos e chamava-se Osório. O segundo, não estava na clínica, mas pelos dados do prontuário residia no bairro Jardim das Acácias, tinha 59 anos e chamava-se Alexandre. Havia um telefone para contato no prontuário, do qual eu anotei o endereço e outros dados clínicos de interesse.

Optei por visitar Alexandre pela facilidade de acesso, e também por recomendação da Mariana, dizendo ser ele muito falante, além de ter tido o AVC mais recentemente.

Neste mesmo dia, 06/05/91, resolvi ligar, e o fiz assim que terminou o Jornal Nacional. Planejei conversar com a esposa e discutir a possibilidade de realizar a visita ainda naquela semana. Para minha surpresa uma voz masculina atendeu do outro lado. Eu vacilei um instante, em seguida disse "boa noite" e me identifiquei dizendo que gostaria de falar com o Sr. Alexandre. A resposta veio com certa dificuldade ao pronunciar as palavras.

*"Então você é a Heloisa? A Mariana me falou de você hoje à tarde. Disse que você quer saber sobre a doença e como eu vivo agora... Pode vir, eu gosto de conversar".*

Marcamos a visita para o dia seguinte no período da manhã, pois no período da tarde eu tinha aula, e ele, sessões de fisioterapia. Após certificar-se de que eu saberia chegar lá, ficamos acertados de conversar no outro dia entre às 10 e 10.30 horas, porque ele não gostava de acordar cedo e queria se preparar para me receber.

Alexandre foi tão gentil ao telefone e se mostrou tão disponível que me deixou um pouco menos ansiosa com relação ao nosso primeiro encontro. Mas não teve jeito! A primeira coisa que me veio à cabeça foi: "E agora Heloisa" Já é amanhã!". Fiquei preocupada com o horário, parecia tão tarde para o tanto que eu queria conversar. No entanto eu sabia que se realizasse a visita muito cedo poderia atrapalhar o serviço da dona da casa. Além disso ele queria se preparar para me receber. Eu me senti importante, porém não queria que minha visita fosse motivo de trabalho extra para a família. Tentei fazer um planejamento a

respeito do que perguntar, mas estava tão ansiosa que eu lia várias vezes e nada parecia bom.

No dia seguinte (07/05/91), saí de casa às 9.20 hs e me dirigi para o terminal de ônibus, de onde me desloquei para o bairro Jardim das Acácias, onde residia Alexandre. Ele me orientou para descer no primeiro ponto após o Supermercado Comper.

Entrei no ônibus e tentei me despreocupar quanto à abordagem metodológica. Na verdade eu sabia que não conseguiria ficar muito presa a esquemas, e se o fizesse, o trabalho certamente não ficaria bom. Não que eu seja desorganizada, mas na verdade o que eu queria ver e saber já estava tão interiorizado que aquele "mini-planejamento" da visita não passava de uma obrigação acadêmica. Ou, como dizem: "um desencargo de consciência".

Assim pensando fiquei mais confiante e senti um certo alívio, pois apesar de não seguir estritamente algumas normas metodológicas, eu me sentia preparada para aquele momento.

Desci no local indicado, dobrei a primeira esquina à esquerda e me ví na Rua das Palmeiras. Alexandre residia num edifício aproximadamente na metade da rua. O prédio tinha quatro pisos e garagem no sub-solo. A fachada era de tijolo à vista, as laterais pintadas de cor bege e as esquadrias eram todas de alumínio. A entrada localizava-se lateralmente e à esquerda. Uma escada em mármore branco dava acesso ao hall e ao porteiro eletrônico.

Lá chegando apertei no botão de número X e uma voz feminina me atendeu convidando-me a entrar. O apartamento de Alexandre localizava-se no 2º andar e não havia elevador. Subi as escadas um pouco nervosa. Chegando no 2º andar toquei a campainha do apartamento e fui recebida por um senhor de cerca de 1,75 cm de altura, de pele morena clara, cabelos curtos e grisalhos, olhos castanhos,

sobrancelhas grossas e grisalhas. Era magro para sua altura, vestia um abrigo cinza de moleton e nos pés calçava um chinelo de tiras pretas, tipo havaina. Estendeu a mão esquerda para me cumprimentar e com a mão direita apoiava-se num bengala de madeira envernizada. Olhei bem para ele. O lábio era caído à direita. A mão e o pé desse mesmo lado do corpo estavam bastante edemaciados.

Eu disse: "Bom dia. É o Sr. Alexandre?" "Sim e você é a Heloísa? ". Apontou para um sofá grande na sala e disse: "*Pode entrar e fique à vontade. Sente-se, vou chamar a minha mulher*". Apesar da dificuldade, ele caminhou em passos curtos e lentos, arrastando um pouco a perna direita ao caminhar.

A janela da sala era grande e estava aberta. Olhei para fora, vi o mar e a rua geral onde eu havia descido do ônibus. Não tive tempo de pensar em mais nada e ele estava de volta acompanhado por uma criança e, certamente, pela esposa. Apenas observei que Alexandre não havia esquecido meu nome.

Ele aproximou-se de mim dizendo: "*Esta é Ana, minha mulher e este é o André, meu único filho do 2º casamento. Ele tem cinco anos. Eu e a Ana estamos juntos há 6 anos, mas na verdade ainda não casamos, porque na época eu ainda não tinha conseguido o divórcio. Depois nos acomodamos, veio a doença...*". Ele disse: "*Você quer ver como a gente vive? Pois bem, eu sou apaixonado por essa baixinha*".

Ana era jovem, se comparada à aparência física de Alexandre. Ela tinha a pele clara, cabelos curtos, castanhos e grisalhos nas têmporas. Os olhos eram castanhos e não devia ter mais de 1,60 m. Era mais baixa do que eu. Usava uma calça de moleton verde musgo e uma blusa de linha branca de manga curta. Nos pés, chinelos de pano azul claro e sobre a roupa um avental branco com aplicações de renda e lese. Para mim apresentava-se como uma típica dona de casa.

Assim que nos cumprimentamos ela pediu licença e saiu com o filho para que pudéssemos conversar à vontade.

Alexandre mostrou-se entusiasmado e falante. Eu me senti aceita e bem recebida. Ele procurava falar um pouco mais rápido e acabava se atrapalhando na pronúncia de muitas palavras. Iniciou a conversa falando da família. Havia um brilho especial nos seus olhos enquanto ele falava dos filhos. *"Nós vivemos muito bem. Também me dou bem com minha ex-esposa. Tenho 5 filhos desse casamento, 3 homens (Alexandre, Aldo e Armando e 2 mulheres Amanda e Ana Lúcia todos casados.. o mais velho (Alexandre) mora e trabalha no exterior... Apesar de não estarem aqui em casa eu sinto que eles se preocupam comigo, e quando estive doente me deram muito apoio. Eles aceitaram meu casamento com a Ana"*.

Pouco depois, sem que eu perguntasse nada, ele começou a falar sobre a doença:

*"Eu tive o derrame no dia cinco de outubro. Voltei do trabalho, almocei, e, como de costume, fui dar uma descansada. Quando levantei, notei que havia alguma coisa estranha comigo. Achei que era uma tontura passageira... fui caminhando até o ponto de ônibus... percebi que estava piorando, queria falar e quase não conseguia. Então eu pensei: estou tendo um derrame. Pedi ajuda a um senhor que estava ao meu lado e que me trouxe para casa"*.

*"Eu sentia dormência no rosto, no braço direito, tontura e quase não conseguia falar, mas ainda caminhava."*

Assim que chegou em casa Alexandre pediu a esposa que chamasse o filho mais velho. Procurou tranquilizá-la e repetiu que estava tendo um derrame. Quando o filho chegou, saíram os três em busca de assistência em dois hospitais da capital, que por estarem em greve não o atenderam. Dirigiu-se então a uma

clínica particular, onde foi atendido por um especialista e medicado. O médico lhe informou que havia tido uma paralisia facial. Inconformado com este diagnóstico, reiniciou a peregrinação pelos hospitais em busca de atendimento, já que tinha certeza que estava tendo um derrame. No entanto, nada conseguiu. Na manhã seguinte, ao acordar, já não conseguia levantar e andar. Alexandre pediu aos filhos que chamassem um médico cardiologista que ele conhecia.

*"Ele veio, me examinou e disse que eu tinha tido uma trombose, que eu ia ficar sem movimentar um lado do corpo e ia perder a memória, e isto me preocupou. Me encaminhou para internação e fez inclusive um pedido para ambulância".*

*"Eu já sabia que era derrame".*

Eu estava intrigada com essa certeza que Alexandre demonstrava ao afirmar várias vezes que tinha tido um derrame. Em outra ocasião eu perguntei de onde vinha essa certeza e ele respondeu:

*"Eu sabia há muitos anos que a minha pressão era alta..."*

*"Eu tinha uma amigo médico. Ele me prevenia que eu poderia ter um derrame. Mas a gente nunca acredita que pode acontecer com você. Eu sabia porque conhecia os sintomas do derrame, e quando aconteceu comigo eu sabia que tinha chegado a minha hora".*

Alexandre ficou 5 dias internado. Apesar de não ter optado por internação particular, a família tinha permissão para ficar como acompanhante. Durante o dia ficava a esposa, e a noite os filhos Aldo e Armando se revezavam no cuidado. Esta colaboração continuou quando ele voltou para casa e estava totalmente dependente da família. Alexandre descreve esta dependência da seguinte forma:

*"... O que mais me incomodava era o braço direito, que eu não conseguia movimentar nada, mas tinha sensibilidade e sentia dor. Era mais incômodo que na perna."*

*"Falava com dificuldade e era difícil para comer, tomava tudo de canudinho e tinham que me tratar na boca... A vista direita também ficou apanhada, parecia que tinha uma nuvem encobrindo o olho. Isso durou mais de um mês..."*

Ele reforça: "meus filhos me ajudaram. Ana foi muito compreensiva e me deu muito apoio".

Em todos os seus depoimentos Alexandre valorizava muito o apoio que recebeu dos familiares. Eram depoimentos tão bonitos, espontâneos e cheios de emoção, que para mim se mostravam como uma recompensa à família por ter partilhado, dispensado atenção, ter cuidado, ter estado presente em momentos tão difíceis da vida de Alexandre.

Assim que terminou de contar a história da doença, Alexandre me convidou para conhecer a casa. Apoiando-se na bengala, saiu na frente em direção a cozinha, dizendo: *"não é muito grande, mas funciona"*.

As paredes da cozinha eram de azulejo bege estampado com flores e piso liso da mesma cor. Na parede maior estava a pia e sobre ela um armário de cerejeira. Ao lado um fogão de seis bocas. Em frente à pia uma mesa redonda de madeira com quatro cadeiras. Cerca de dois metros à frente havia uma mesa retangular menor encostada à parede, sobre a qual havia uma televisão ligada. Ao lado dessa mesa ficava a máquina de lavar roupa. Em seguida entrava-se na área de serviço onde, encostado à parede estava o tanque e na parede em frente uma secadora de roupa. Na parede mais estreita da cozinha (largura) ficam o freezer e a geladeira, ambos de cor marrom.

Saindo-se da cozinha entrava-se na sala. O chão era de madeira (taco) encerada. As paredes e o teto eram brancos de massa corrida. No centro da sala caía do teto uma luminária redonda de vidro transparente, as cortinas eram de fundo bege com desenhos verdes em formato de árvores. A sala era retangular com cerca de 7,0 X 3,5. Encostados nas paredes maiores estavam os sofás. Na parede que fazia divisão com a cozinha estava o sofá maior, em frente dois sofás pequenos, todos de fundo bege e estampa vermelha, Fazendo canto com a janela havia uma mesa com um telefone sobre ela. Os braços do sofá e da mesa do telefone eram de madeira escura. Na parede em frente à janela localizava-se a porta de entrada do apartamento.

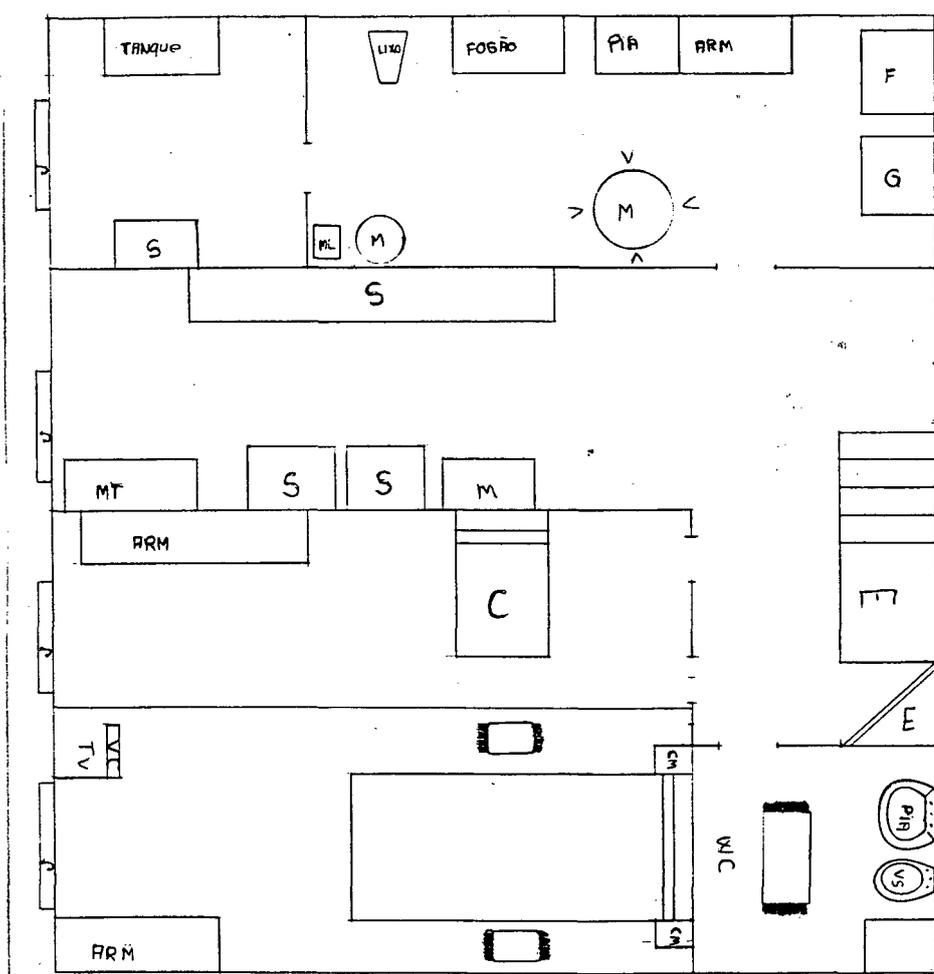
Saindo da sala entrava-se no corredor. Nele havia apenas uma estante de cerejeira com livros de Alexandre, que era advogado, agora aposentado em função da doença.

Na primeira porta à direita localizava-se o quarto de André, o filho mais novo. O chão era acarpetado. Na janela havia uma cortina azul com motivos infantis. Na parede maior um guarda-roupa e ao lado, uma cama de solteiro, laqueados em branco e azul.

Na segunda porta à direita entrava-se no quarto de Ana e Alexandre. O chão era forrado com carpet. Os móveis eram antigos e escuros. A esquerda da porta de entrada havia um criado mudo com um telefone. Ao lado da cama de casal, em seguida outro criado mudo, e sobre ele um despertador. Na parede que fazia canto com esta localizava-se um guarda roupa grande que fazia jogo com a cama. Em frente à cama a janela estava aberta. As cortinas eram de um tecido grosso cinza que, segundo Alexandre, tinham a finalidade de escurecer o quarto. Ao lado da janela e no canto da parede havia um móvel preto, pendurado ao teto, onde estavam a televisão e o vídeo-cassete.

No final do corredor ao lado do quarto do casal, ficava o banheiro. Tinha o formato quadrado, com piso e azulejos beges e lisos, assim como as louças sanitárias. A esquerda da porta de entrada ficava a pia, ao lado o vaso sanitário e, cerca de um metro depois, havia um box da acrílico transparente fechado.

Para facilitar a compreensão das características da residência de Alexandre, tentei reproduzir o que foi descrito no desenho abaixo.



**Legenda:**

- J = Janela
- MI = Máquina de lavar
- S = sofá
- Mt = mesa do telefone
- M = mesa
- TV = televisão
- c = cama
- VC = video cassete
- F = freezer
- VS = vaso sanitário
- G - geladeira
- CM = criado mudo
- arm = armário

Quero ressaltar que a sensação de estar naquela casa era muito agradável. O ambiente era claro, arejado e aconchegante. Embora o apartamento não fosse grande, havia espaço suficiente para circulação sem que se ficasse esbarrando nos móveis. Alexandre inclusive circulava pela casa em cadeiras de rodas, no início da doença.

Meu primeiro contato com Ana ocorreu neste mesmo dia. Alexandre foi ao quarto colocar um filme no vídeo cassete para o filho e eu me dirigi à cozinha, onde Ana fazia o almoço. Se comparada ao temperamento de Alexandre, Ana era mais fechada, mais séria. Sorria pouco. Aos poucos, e com a convivência nosso relacionamento foi ficando mais solto, talvez mais íntimo e menos formal. Sentí que Ana começou a confiar em mim e que a partir da terceira visita me percebia como uma colaboradora. Talvez para ela eu fosse uma a mais "cobrando" de Alexandre que não desistisse do tratamento, embora várias vezes eu tivesse explicado que o meu objetivo não era esse. Eu queria compreender o que Ana sentiu quando Alexandre teve o derrame, que mudanças ocorreram na sua vida e de que maneira ela as enfrentou. Ela me respondeu *"Bom, eu pensava em atender ele e achar alguém para cuidar do meu filho, mas não tive medo nem insegurança. Só pensava em dar conta de atender os dois"*.

*"Na fase inicial da doença tive ajuda de uma vizinha e de uma irmã solteira, além dos filhos de Alexandre que me ajudaram a cuidar dele"*.

*"Em casa tive que fazer o papel do homem e da mulher. Emagreci 5 quilos em um mês. Deixava o serviço da casa para cuidar do Alexandre: dieta, remédios..."*.

Ana tinha o 2º grau completo. Segundo o marido era "datilógrafa de mão cheia" e trabalhava num escritório de vendas até resolver abandonar tudo e ir

morar com Alexandre. Isso para ela foi um alívio, pois estava grávida e os pais cobravam uma atitude de ambos.

Nossa primeira conversa foi marcante e me fez refletir sobre os padrões de comportamento da mulher na sociedade atual. Eu me questionei: se o inverso tivesse ocorrido, será que o homem seria capaz de assumir este papel com tanta responsabilidade e dedicação, principalmente no caso da companheira ser mais velha?

Com o passar do tempo Ana começou a brigar para conquistar seu espaço, ser mais independente. Entrou na auto-escola, pintou o cabelo. Aparentava ser bem mais jovem, mais disposta. Falava com franqueza sobre seus sentimentos e cobrava do marido algumas atitudes, como por exemplo:

*"Ele te falou que não tá fazendo mais fisioterapia? Parece que se acomodou, que desistiu de recuperar o braço"*

*"... parece que você desistiu de ficar bom, se acomodou. Só quer bater papo, ouvir música, ver televisão, tomar uma cervejinha. O meu lado eu é que tenho que ver. Você poderia estar bem melhor."*

Ana conseguia exteriorizar seus sentimentos, sair e até encontrava tempo para ir ao salão de beleza. Estava cuidando mais de si. Esta mudança parecia lhe fazer bem. Sua fisionomia parecia mais serena. Me dava a impressão de que ela estava feliz.

Alexandre também tinha modificado sua aparência física. Na 6ª visita eu o encontrei de bigode, que era espesso como as sobrancelhas e bem grisalho. A meu ver lhe caía muito bem o bigode, aparentava mais jovem. O pé e a perna direita estavam menos edemaciados e ele já conseguia andar sem o apoio da bengala, embora arrastasse a perna direita e não conseguisse transferir o peso do

corpo para este lado. Mostrava-se mais animado depois da viagem que fez em julho a sua terra natal, Goiás Velho. Voltou mais disposto e reconhecendo a importância do convívio social para sua recuperação. Ele era muito simpático, inteligente... Gostava de conversar sobre artes, política, sobre a minha profissão e buscava ter conhecimento sobre a doença. Advogado de profissão e com uma renda familiar em torno de 20 salários mínimos, requereu a aposentadoria assim que soube que ficaria com sequelas da doença. É curioso observar que a doença e a própria aposentadoria não eram percebidos como algo negativo. Ele se referia a esta situação várias vezes dizendo:

*"Eu acho que a minha recuperação deve-se ao fato de eu ter aceitado o derrame até como uma graça divina. Pensando bem, o sacrifício foi até pequeno perto dos benefícios que recebi. Você sabe, eu tinha pavor da minha situação no emprego, aquela instabilidade... cargo político não dá segurança pra ninguém. Agora estou aposentado com salário integral, tenho meu carrinho, o apartamento quitado. Estou bem mais tranquilo."*

Alexandre se considerava romântico, gostava de escrever poesias, de ouvir música, falar sobre o passado; sua família, seus amores...

Embora eu tivesse lhe explicado o objetivo das entrevistas e falado sobre a pesquisa, certo dia ele me perguntou bruscamente: "Depois que eu respondo estas perguntas aí, você vê se eu sou coerente com aquilo que eu faço?" *"E que às vezes eu vivo uma incoerência, não sei se você consegue me entender."*

E assim, muitas vezes Alexandre me surpreendia com suas atitudes. Mostrava-se preocupado com meus estudos, gostava que eu falasse sobre minha filha, sobre a doença... Tivemos que fazer um acordo sobre o tempo das entrevistas, pois ele sempre queria que eu ficasse mais. Em todos os nossos encontros Alexandre fazia questão de me acompanhar até a saída do prédio,

embora no início tivesse dificuldade em descer dois lances de escada apoiando-se na bengala. Este gesto tão simples lhe proporcionava um enorme prazer. Ele se mostrava independente e gentil. Eu me sentia aceita e querida pela família.

A cada novo encontro Alexandre se apegava mais a mim, às vezes me convidava para jantar com a família ou para provar alguma comida que ele mesmo tinha preparado. No fundo sempre arrumava um motivo para que eu ficasse um pouco mais.

*"Mas você está com uma pressa hoje Heloisa. Fica aí mais uns 10 minutinhos, eu quero te mostrar uma poesia que escrevi".*

Por sua vez Ana me considerava sua cúmplice: *"Olha Heloisa você é a única pessoa que me apoia, porque agora todo mundo ( os filhos) acha que o Alexandre tá bom e tem é que aproveitar a vida".*

O pior é que eu não podia fazer nada, apenas ouvia a ambos, mas nos momentos mais polêmicos eu não opinava. Talvez a própria maneira de perguntar as coisas fizesse com que Alexandre refletisse e encontrasse respostas antes de tomar as decisões. E foi assim que numa tarde de outubro ele me disse: *"Sabe, eu fui lá conversar com a Mariana (fisioterapeuta), fazer uma avaliação. Eu resolvi voltar, mas só uma vez por semana e tá muito bom."*

Entre os meses de agosto e outubro o casal enfrentou uma crise conjugal. Alexandre começou a refletir mais sobre o impacto da doença em sua vida e resolveu mudar sua maneira de viver. Queria ficar mais próximo dos filhos, se reconciliar com antigos desafetos, viajar... *"Aproveitar mais a vida como dizia ele".*

Com isso ele abandonou o tratamento, a fisioterapia, voltou a conviver com a ex-esposa e passou a ter dúvidas quanto aos seus reais sentimentos para com Ana.

*"Eu me separei da minha esposa num momento de crise, não tive paciência nem inteligência para esperar baixar a poeira. Tirei a Ana de casa, do emprego, deixei tudo o que eu tinha para a minha ex-esposa e tive que recomeçar a vida".*

*"O tempo passou e só agora percebi que ainda sou apaixonado por ela... e assim eu vou vivendo com esse sonho, pois não sou tão canalha prá deixar a Ana e o André agora"*

Por outro lado, conviver com a doença de Alexandre fez Ana amadurecer e isso refletiu em suas atitudes. A mulher que enfrentava assumindo para si todas as responsabilidades, esquecendo-se de si própria, passou a cobrar mudanças no comportamento do marido, ao mesmo tempo em que se tornava cada vez mais independente dele. *"Isso tudo que você tá fazendo não é para mim não. Eu estou bem. Eu só não sei é se vou ter tanta paciência prá te cuidar se você tiver um outro derrame".*

Essa mudança brusca no comportamento de Ana, incomodava o Alexandre, principalmente porque ele dependia muito dela, como retratado nos depoimentos a seguir"

*"Se você não quiser cortar a comida prá mim eu arrumo quem faça"*

*"Se ela não quiser mais cuidar de mim eu também vou retribuir de outra maneira. Se for necessário contrato alguém para me cuidar, motorista eu já tenho".*

Essa raiva que ele demonstrava sentir nesses momentos acabava se tornando uma "força" que o empurrava para um enfrentamento efetivo, e assim ele lutava para ficar cada vez mais independente. Passou a fazer a barba sozinho, retornou para a fisioterapia e em outubro já estava caminhando bem melhor. Com isso voltou a dirigir, a sair de casa, dar uma volta na praça e bater papo com os

amigos. Aos domingos ele sentia prazer em levar a família para almoçar fora e ia ele mesmo dirigindo o carro.

Numa das visitas ele me disse que estava mais calmo e mais feliz.

*"Eu me sinto um bobo, fico assim feliz só porque posso buscar o meu filho no colégio"*

Com o tempo as discussões foram diminuindo e seguindo o conselho dos filhos, Alexandre viajou com a esposa no feriado de novembro, numa segunda lua de mel. A viagem fez bem ao casal. Ana estava tranqüila, tinha clareado o cabelo e aparentava mais jovem. Contratou também uma empregada e estava fazendo um curso de tapeçaria. Alexandre estava cada dia mais independente e carinhoso com a Ana, além de muito feliz porque o filho mais velho (Alexandre) que morava no exterior, prometeu passar o natal com ele. Agora o centro das conversas eram os preparativos para a festa. Alexandre tinha um carinho especial por esse filho. Se aproximava o mês de dezembro e era muito difícil para mim "deixar" a família de Alexandre. No final de novembro nós conversamos sobre isso. Eu disse que havia coletado os dados para a pesquisa e que iria me afastar para escrever o trabalho. Brincalhão como sempre, ele queria saber se o que havia dito prestava para alguma coisa, e que eu não precisava omitir o nome dele porque ele assinava embaixo de cada declaração.

Nosso último encontro foi no dia 05 de dezembro a tarde. A Ana preparou um lanche e nos sentamos em volta mesa para conversar. Falamos sobre nossas vidas e também sobre assuntos triviais. Alexandre era dessas pessoas alegres, descontraídas e otimistas que colocam a gente prá cima. Eu me despedi e disse que iria para Itajaí passar as festas e as férias com a minha família. Ele me disse: *"A pesquisa terminou, mas eu espero que a nossa amizade continue. Nós já nos afeiçoamos a você"*

Depois de tudo eu me sentia feliz e havia aprendido muito com a vivência de Alexandre. Ouvi depoimentos tão profundos e maravilhosos durante o tempo que convivemos, que me senti realmente compartilhando experiências.

E foi a convicção de que as pessoas são tão ricas interiormente, e representam cada uma delas um universo a desvendar, que me motivou a prosseguir este trabalho com outras famílias cujos dados pretendo publicar em futuros trabalhos.

## **ESTRESSORES E ENFRENTAMENTOS**

### **A Trajetória da condição crônica e seus enfrentamentos**

Aprender a conviver com a doença, talvez tenha sido o grande desafio de Alexandre e sua família, ao mesmo tempo em que constituía um enfrentamento positivo de sua condição crônica de saúde.

O aparecimento da condição crônica e sua trajetória demandam uma série de eventos estressantes que exigem do indivíduo uma resposta na tentativa de manter seu bem-estar. Esses estressores se apresentam não só para o indivíduo como também para o grupo familiar mais próximo, particularmente no caso do AVC, onde a total situação de dependência do paciente é muitas vezes assustadora, e exige que a família assuma de imediato a responsabilidade pelo cuidado do doente, mesmo não estando preparada para isto.

O início da doença pode ser tão angustiante para a família quanto para a pessoa com AVC. A incerteza quanto ao futuro, o medo da morte e da dependência, o sentimento de estar incomodando os outros são alguns estressores que esse indivíduo precisa enfrentar. Para a família o impacto provocado pelo próprio diagnóstico da doença, o medo de perder o familiar, a falta de recursos financeiros, a falta de informação sobre a doença e o despreparo para lidar com reações interpretadas como nocivas e desagradáveis (distresse). Alguns eventos são intrinsicamente estressantes por sua própria natureza como calor, frio, a morte ou a dor. Outros tornam-se estressantes em virtude da interpretação que o indivíduo dá a eles. Sendo assim, conforme afirma Selye é possível experienciar o

estresse sem distresse. No presente estudo três domínios de estressores foram identificados, e são: Tendo Incômodos, Tendo Perdas e Tendo Ameaças.

### **Tendo Incômodos:**

Da taxonômia do domínio "Tendo Incômodos", surgiram duas categorias: sentindo desconforto físico e percebendo a situação de dependência, como mostra o quadro 1, a seguir:

**Quadro 1 - Componentes do Domínio 1 - Tendo Incômodos**

<b>TENDO INCÔMODOS</b>	<b>SENTINDO DESCONFORTO FÍSICO</b>	Sentindo Dor Tendo Alteração na Pressão Tendo Modificações na Aparência Física
	<b>PERCEBENDO A SITUAÇÃO DE DEPENDÊNCIA</b>	Tendo dificuldade para se movimentar Tendo dificuldade para se comunicar Tendo dificuldade para se alimentar Tendo dificuldade para enxergar

Neste trabalho a designação "incômodo" foi utilizada pelo próprio Alexandre e esposa para expressar os transtornos, preocupações e dificuldades, como também, as indisposições físicas provocadas pelo acidente vascular cerebral e suas seqüelas.

Este termo incômodo também foi encontrado por Trentini, Silva & Leimann (1990), ao pesquisarem as mudanças no estilo de vida, enfrentadas por pacientes em condições crônicas de saúde. Uma das mudanças encontradas foi "lidar com os incômodos físicos", entendidos pelos autores como sinais ou sintomas referentes ao sono, eliminações, alimentação, apetite, respiração, integridade, energia física e alterações sensoriais.

Os resultados deste estudo também indicam que o acidente vascular cerebral afeta particularmente a qualidade de vida dos indivíduos em função das

incapacidades instaladas, aqui denominadas de incômodos, particularmente àqueles que se referem aos desconfortos físicos e a situação de dependência do indivíduo.

Retornando a literatura sobre o assunto, Silva et al. (1980), consideram a existência dos estressores de ordem física, psicológica e social apresentadas como "dor", "dependência", ansiedade, medo e labilidade emocional, entre outros, que podem exceder a capacidade de enfrentamento desses indivíduos e provocar verdadeiras crises existenciais, marcadas pelo desespero, sentimento total de inutilidade de desejo de morrer.

Trentini et al (1990) relatam que a qualidade de vida do indivíduo em condição crônica de saúde pode ser alterada pela severidade dos sintomas das doenças, referidos como incômodos pelos pacientes, ou por complicações ou intercorrências clínicas como a dor, dispnéia, alteração de exercícios e mesmo pela quantidade de medicamentos necessária para aliviar os sintomas. No acidente vascular cerebral a dor e a alteração ou privação nos padrões de exercício são as manifestações que freqüentemente interferem na qualidade de vida desses indivíduos.

#### **Desconforto Físico:**

Sentindo dor foi um desconforto físico bastante referido por Alexandre e percebido pelos familiares, especialmente pela esposa e que foi referido desde o início da doença.

*"Sabe, no início ele sentia muita dor. Dor no corpo todo, no braço na cabeça."*

*"Hoje ele ainda reclamou com dor nesse braço. Mas sabe como é, só reclama, parece que eu é que tenho que dar jeito nisso."* (Esposa)

No início de uma enfermidade como a de Alexandre, geradora de diversas tensões, a incapacidade para enfrentar o evento estressor altera a bioquímica neural que então acentua a ansiedade, aumentando a incapacidade de reagir, o que altera ainda mais a bioquímica neural, estabelecendo um círculo vicioso que impede uma resposta mais efetiva a essas tensões, principalmente a dor. (Johnstone, 1979). É comum que essas tensões provoquem ou aumentem contrações musculares já existentes determinando queixas de dor nas costas, dor de cabeça, entre outras.

Alguns dias de inatividade, segundo Beland & Passos (1979), são o bastante para provocar dor por limitação de movimentos e dor à movimentação de um membro, principalmente o membro parético. Exemplo disso é a cruciante dor no ombro, comum nos pacientes com acidente vascular cerebral, referida como tão intensa que é difícil para a enfermeira ou fisioterapeuta dosar a tolerância do paciente à dor e programar os exercícios de correção necessários.

Johnstone (1979) afirma que o espasmo e a posição incorreta no leito desde o início do acidente isquêmico é que determina a mão muito contraída e o ombro doloroso. Segundo a autora esta dor não é determinada pela subluxação do ombro, mas associada a músculos e ligamentos mal posicionados, a imobilidade do omoplata, espasmos e contraturas e má distribuição de peso sobre este grupo muscular.

Esse tipo de dor era muito referido por Alexandre como:

*"Doía as costas, as pernas, o braço, o corpo todo de ficar muito tempo numa posição só".*

*"O braço doía mais do que a perna"*

*"No ombro era muito dolorido . Difícil de movimentar, e durante a fisioterapia eu sentia muita dor".*

*"Eu também tinha dor de cabeça, mas eu não ligava , as outras dores eram piores".*

Independente da causa que provocou o acidente vascular, se isquêmica ou hemorrágica, autores como Mc Dermott & Beeson (1977) , Saraiva (1981), Marcondes et al (1983), Brunner & Suddarth (1985) e Gueler (1990), ao descrever as manifestações clínicas desta condição destacam a presença da dor em todos os quadros.

Assim para Saraiva (1981), as manifestações clínicas de um derrame resultam da interrupção no suprimento sanguíneo para o encéfalo e do local onde houve essa interrupção (hemisfério direito ou esquerdo), causando perda temporária ou permanente do movimento, do pensamento, da memória, da fala ou da sensibilidade. A sintomatologia se traduz à nível motor por hemiparesia ou hemiplegia, distúrbios sensitivos como parestesias, anestesia ou hipoestesia, alterações da linguagem levando a disfasia ou afasia, perda transitória da visão unilateralmente, hemionopsia homônima ou a associação de ambos. Estes sinais são geralmente acompanhados por náuseas, vômitos, vertigem, cefaléia, disartria, diplopia e ataxia. A hemiplegia vem acompanhada pela síndrome "ombro-mão" que se instala em seguida e é extremamente dolorosa. A cefaléia precede ou sucede o evento isquêmico, que para Gueler (1990), pode inicialmente se traduzir por cefaléia retro-ocular com protusão do olho.

Os referidos autores argumentam ainda que tonturas intensas e cefaléia podem representar sintomas cerebrais da hipertensão que é uma das causas mais

freqüentes de AVC, e que pode persistir após o acidente isquêmico, enquanto a pressão arterial não estiver bem controlada.

Esta situação também ocorreu com Alexandre, cujo AVC teve como fatores predisponentes uma crise hipertensiva severa associada a Diabete Mellitus, que são citados na literatura como fatores de risco para a instalação ou recidiva de um AVC, em primeiro e terceiro lugar respectivamente ( Angelo et al , 1989, e Lipp & Rocha, 1994).

Tendo alterações na pressão arterial foi outro incômodo enfrentado por Alexandre, que por sua vez determinava outros incômodos como dores de cabeça, tontura, escotomas visuais e indisposição, conforme relatado a seguir:

*"Quando eu me sinto mal é batata, já sei que a pressão subiu".*

*"Fico indisposto, tenso, irritado, com dor de cabeça".*

*"A vista fica mais embaralhada, doí a cabeça".*

Os incômodos relatados por Alexandre nada mais são do que manifestações clínicas da hipertensão arterial, que segundo Brunner & Suddarth (1985) incluem também dispnéia ao exercício , dores torácicas, diminuição da perfusão tissular, sobrecarga cardíaca e comprometimento das artérias coronárias. Esta condição pode resultar em encefalopatias, acidentes cerebrovasculares ou infarto do miocárdio. Segundo Beland & Passos (1979) as alterações vasculares de retina são ocorrências comuns nas crises hipertensivas determinando turvação da visão.

No caso de Alexandre o AVC foi provocado por uma trombose cerebral, o que é considerado por Marcondes et al (1983) como a causa mais freqüente dessa condição, em função de processo aterosclerótico e com maior incidência no sexo masculino, na faixa etária dos 50 aos 70 anos de idade, o que também ocorreu com Alexandre. Segundo o autor, ela acomete com maior freqüência a carótida,

ao nível do seio carotídeo e ramificações da artéria cerebral média, locais geralmente já estenosados por placa ateromatosa. Com isso ocorre diminuição ou estase do fluxo sanguíneo, interrompendo o metabolismo oxidativo, o que provoca rápida lactoacidose, queda do PH e necrose de tecido no hemisfério cerebral direito ou esquerdo, de acordo com a localização da artéria acometida. A mortalidade nos AVC por trombose, chega a 20% e apenas uma média de 25% dos pacientes se recuperam e voltam as suas atividades normais.

Já para a família, a elevação brusca da pressão e a dificuldade de obter atendimento médico especializado foram de início, os estressores que determinaram uma mobilização de forças no sentido de ajudar Alexandre e controlar a situação, mas apesar disso, provocaram pânico e preocuparam muito a família.

Para a "esposa" as alterações constantes da pressão e a dificuldade de mantê-la sob controle foram incômodos que a deixaram por muito tempo preocupada e apreensiva:

*"A pressão naquele dia estava 23 X 13, eu achei que tava alta demais. Eu nunca tinha visto o Alexandre assim"*

*"Eu ficava o tempo todo preocupada, ansiosa, me dava até um frio na barriga porque a pressão e a glicose não baixavam".*

Isto porque, segundo Ana:

*"O doutor disse que foi a pressão que provocou o derrame. Se ele disse eu acredito. E penso que se de alguma maneira ela não baixasse, meu marido podia ter outro derrame ou até morrer"*

*"Eu sei de muita gente que morreu porque a pressão tava muito alta".*

Somavam-se a esta preocupação com a pressão que não baixava, outros incômodos que debilitavam emocionalmente os familiares como a ansiedade e o medo, principalmente o medo de perder um ente querido.

Para Alexandre um dos incômodos que mais o afligiam, já no período de início de convalescença (primeiros dois meses), foram as modificações em sua aparência física, fato este inevitável na grande maioria dos acidentes cérebro vasculares, devido a hemiplegia.

Camargo (1975), Marcondes et al (1983), entendem hemiplegia significando paralisia de uma metade do corpo ( hemicorpo direito ou esquerdo). Geralmente localiza-se até o nível da 5ª vértebra cervical. Ocorre então perda do equilíbrio de grupos musculares, levando o braço parético a ficar em adução , o cotovelo e o punho em forte flexão, o quadril em posição de rotação externa, o joelho se flexiona, o pé se estende e fica em posição supina, que são de difícil recuperação, além de dolorosos.

Assim focalizada, parece mais fácil compreender quantos e quão diferentes limitações ou perdas funcionais podem ocorrer em função da hemiplegia, bem como, as reações emocionais dos pacientes diante destas modificações, Camargo (1975 p.36) as descreve como: "*paralisia do hemicorpo, alterações no processo de alimentação e eliminação, alteração no processo de comunicação pela linguagem, dificuldades visuais e auditivas, alterações do comportamento, alteração do esquema corporal, dificuldade para movimentar-se, realizar a higiene corporal, vestir-se, alimentar-se e, conseqüentemente, dificuldade para reintegrar-se na família e comunidade*".

O processo de inatividade , hipotonia e espasticidade muscular, paralisia de músculos faciais e dificuldade para deglutir provocam sérias modificações na aparência física do indivíduo, passando pela perda da função, emagrecimento

acentuado, protusão dos olhos, edema de extremidades e emagrecimento rápido (Gueler, 1990).

Essas modificações na aparência pessoal são marcantes tanto para o indivíduo como para o cônjuge, que pode passar a não aceitar o companheiro em função dessas modificações. Como na maioria dos casos o indivíduo encontra-se temporariamente incapacitado para o auto-cuidado, sua aparência física tende a piorar se o cuidado não for assumido pelo familiar, podendo mesmo levar a deterioração da auto-imagem desse indivíduo.

Essas modificações foram assim descritas por Alexandre e sua família

*"Meu pai emagreceu muito com a doença, não tinha mais uma roupa que servisse "( Armando - Filho mais novo).*

*"O rosto ficou muito inchado, o olho estava esquisito, a boca torta. Ele mesmo nem gostava de se olhar no espelho. Até eu no começo me assustei um pouco. Me assustava aquele olho esbugalhado, arregalado prá mim "(Ana-esposa)*

*"Fiquei assim meio torto, esquisito mesmo. Eu me olhava e não acreditava que eu fosse aquilo, que eu via"(Alexandre).*

Numa sociedade onde a cultura ocidental supervaloriza o corpo saudável, a juventude e a atração física é esperado que se desvalorize os mais fracos física e emocionalmente, e ou aqueles que apresentam deformidades desagradáveis à vista. Quando incorporados esses valores, eles podem levar o indivíduo a não aceitar procedimentos terapêuticos que possam colocar em risco sua aparência, sua capacidade de trabalho e sua aceitação em determinado grupo.. Segundo Beland & Passos (1979) a necessidade de não fugir à norma provoca ansiedade desnecessária, e quando um indivíduo que tem esses valores arraigados toma

consciência das dimensões dessas diferenças, pode sentir-se frustrado, abandonado, rejeitado e muito deprimido.

Ele pode, como no caso de Alexandre, sentir-se estranho e excluído do seu grupo. Ele próprio não se reconhece, não se identifica e espera o mesmo comportamento daqueles que o cercam e que muitas vezes acabam reforçando essas diferenças. Comparações feitas em termos de antes e depois da doença geralmente não são benéficas, trazendo a tona diferenças e/ou novos padrões que o indivíduo aos poucos tenta incorporar a sua auto-imagem.

#### **Percebendo a situação de dependência:**

Comarú (1975) argumenta que a insegurança decorrente da hemiplegia mantém o paciente num estágio de dependência para determinadas, atividades que vai se modificando de acordo com a evolução do tratamento. Assim sendo, além das modificações determinadas à aparência física, a hemiplegia determina também uma situação de dependência, isto porque no entender de Silveira (1976), os movimentos são os meios pelos quais nos expressamos. Os gestos, as expressões faciais são formas não verbais de comunicação que, como a fala, são dependentes dos movimentos. Desta maneira, a mobilidade torna-se uma necessidade psicobiológica para o indivíduo e a imobilidade ou incapacidade, um importante estressor. Segundo Santos et al (1990), incapacidade é a restrição ou perda da capacidade para desenvolver uma atividade dentro dos limites considerados, normais, constituindo um distúrbio à nível pessoal.

Entendendo desta forma a problemática dos pacientes que apresentam qualquer tipo de limitação que os impossibilite para o autocuidado é que Silveira (1976), ampliou o conceito de imobilidade que é também trabalhado e explicado por Costa et al (1986) sob quatro dimensões. A imobilidade física que representa qualquer limitação dos movimentos ou dos processos fisiológicos normais, como por exemplo a marcha, alimentação e eliminações. A imobilidade emocional, que

ocorre em situações catastróficas ou esmagadoras para o paciente, quando o estresse excede sua capacidade de luta, em situações onde ele se considera apavorado, oprimido e totalmente sem forças. A imobilidade social ocorre porque a doença e o tratamento alteram e interferem quantitativamente e qualitativamente nas interações sociais que normalmente ocorriam na vida do paciente, e ainda, a imobilidade intelectual fazendo com que alguns pacientes não possam enfrentar sua doença sem conhecimento adequado sobre a mesma e sobre o tratamento.

Várias incapacidades podem levar o indivíduo a ter uma sensação de deficiência, definida por Santos et al. (1990) como a perda ou anormalidade na estrutura ou função psicológica, anatômica e fisiológica. Em seu aspecto mais amplo e social, a deficiência não resulta simplesmente de fatores biomédicos, mas também da interação destes com os atributos pessoais do indivíduo (crenças e valores), do ambiente e dos recursos naturais e familiares disponíveis, podendo se agravar na falta desses recursos. Assim sendo, podemos considerar que uma pessoa com uma incapacidade pode sentir-se deficiente e rejeitada socialmente.

No caso do AVC é importante ressaltar que até o momento em que ocorreu o acidente vascular o indivíduo encontrava-se sadio e ativo, passando abruptamente para uma situação de dependência total, situação esta que geralmente assusta o indivíduo e estressa a família. Muitas vezes é difícil para uma pessoa sadia entender o impacto físico e psicológico de uma outra que sofreu um derrame.

A seu ver e aos olhos dos outros o paciente perde atributos físicos e intelectuais que faziam dele um ser humano único e torna-se parte de um mundo desconhecido e não específico de deficientes ou inválidos.

Camargo (1975), destaca os estressores emocionais que se apresentam ao paciente dependente como:

*"Condicionado quase abruptamente ao estado de imobilidade, logo após o acidente o indivíduo vê prejudicada sua expansão no sentido horizontal, isto é, sua participação ativa e o relacionamento com o ambiente em que se encontra, determinando forte impacto emocional". (Camargo, 1975, p.371)*

Segundo Silva et al (1980), uma doença crônica determinando situações limitantes na vida do indivíduo, pode levá-lo a desenvolver sentimentos de inutilidade, auto-depreciação, dependência em áreas sadias, e alguns poderão buscar na morte a solução para a gravidade de seus problemas.

Alexandre percebeu a situação de dependência pelas mudanças provocadas em sua vida diária como tendo dificuldade para se movimentar, tendo dificuldade para se alimentar, tendo dificuldade para se comunicar, e tendo dificuldade para enxergar, que fizeram aflorar sentimentos de tristeza e inutilidade como:

*"Ninguém gosta de depender dos outros e se sentir tão inútil".*

Ou ainda:

*"Eu sou mais dependente de Ana. Dependo dela prá quase tudo: mudar roupa, tomar banho, comer, fazer a barba, descer da escada".*

Quanto a dificuldade para se movimentar, Alexandre a percebia assim:

*"No início do derrame eu não me movimentava quase nada , era dependente prá tudo".*

E que: *"a falta de movimento no braço faz mais falta do que na perna e me deixa mais dependente".*

As manifestações relatadas por Alexandre são decorrentes da hemiplegia direita. Como já foi mencionado, o cérebro é extremamente dependente do suprimento do oxigênio, não possuindo reservas para manter seu metabolismo durante períodos de redução ou ausência de circulação cerebral. Segundo McDermott & Beeson (1977), uma privação aguda de oxigênio para o encéfalo, determina lesões nervosas extensas e irreversíveis após 3 a 10 minutos de isquemia. Relata ainda que todo infarto cerebral mais extenso é acompanhado por edema cerebral que abrange parte do hemisfério atingido, fazendo com que o mesmo se hernie sob a foice ou em direção ao cerebelo. Esta situação prejudica ainda mais o fluxo do sangue e do líquido cérebro-espinhal, aumentando a isquemia e o déficit neurológico. Como cada hemisfério cerebral é dividido em quatro lados: frontal, parietal, occipital e temporal, os déficits neurológicos instalados dependem da função comandada pelo respectivo lado acometido.

Segundo Johnstone (1979), no que se refere a área motora responsável pelo movimento voluntário, o lado frontal é que comanda estas atividades, existindo áreas específicas que controlam o movimento dos pés, tornozelo, joelho, quadril, tronco, ombro, cotovelo, punho, mão, pescoço, face, língua e laringe, indo de cima para baixo. Estas áreas ligam-se com os núcleos cranianos motores e as células do corno anterior, cruzando para o lado oposto do corpo, nos tratos corticoespinhais. Assim é que os déficits neurológicos mais comuns como: a hemiparesia ou hemiplegia ocorrem nas partes do corpo "contra laterais" à isquemia e podem vir acompanhados por perda sensitiva, por comprometimento do lado do lobo parietal, o que piora o prognóstico de recuperação do paciente. Então no caso de Alexandre a lesão ocorreu no hemisfério esquerdo, cujas manifestações exteriorizam-se no hemicorpo direito, como retratado nas seguintes declarações:

*"...no início eu não conseguia levantar e andar, não conseguia mais movimentar a perna e o braço direito".*

*"... a falta de movimento no braço direito me atrapalha muito, porque eu faço tudo com a direita. Então fico dependente pra tudo: levantar, sair da cama, comer, mudar a roupa, essas coisas que a gente só valoriza quando perde. Na verdade eu não tenho mais dois braços para abraçar ou para trabalhar, nem duas pernas para andar, então de alguma maneira eu tenho que me sentir inútil".*

A última declaração de Alexandre ressalta a associação entre limitação física e alteração na aparência pessoal, quando ele próprio descreve uma percepção alterada de sua integridade corporal, que muito lhe incomodava e que ocorreu em função da impossibilidade de movimentação.

Para Jonhstone (1979), a função perdida com que se defronta o paciente hemiplégico é decorrente da perda do mecanismo reflexo postural normal no lado acometido, levando à incapacidade para iniciar movimento neste lado, hipertonia em desenvolvimento, certo grau de distúrbio sensitivo que inibe o movimento e, conseqüentemente, uma perda total da seleção e execução de movimentos de precisão no lado acometido.

Com a socialização, urbanização e luta constante pelo poder nas sociedades contemporâneas, os homens atribuem enorme importância ao ato de andar. Com isso, quando se vêem privados da posição ortostática e não podendo movimentar-se livremente, vêm em última análise, prejudicada sua participação ativa e suas relações com o ambiente, família e trabalho ( Helman, 1994).

A ruptura no processo de comunicação foi outro incômodo que fazia Alexandre perceber a dependência .

*"No início eu queria falar e não conseguia"*

*"Depois de um tempo eu falava com muita dificuldade, mais do que agora. Uma parte da boca estava paralisada outra não. Era como se eu tivesse ficado gago de repente. Uma coisa esquisita, incomodava, sabe".*

A linguagem representa um conjunto de símbolos, pelos quais expressamos nosso pensamento para nós mesmos e para os outros. Segundo Brunner & Suddarth (1985) o paciente que teve um derrame pode ter perdido a capacidade de expressar aos outros suas necessidades e pensamentos (afasia expressiva), ou de compreender o que os outros lhe dizem (afasia de percepção ou receptiva), ou de pensar e falar consigo mesmo (afasia amnestica, envolvendo a linguagem interna).

Koizume (1975) considera o uso do termo "afasia" impróprio, visto que o prefixo "a" propõe a privação total da fala pelo paciente, o que não ocorre. Neste caso o termo "disfasia seria mais apropriado, significando uma dificuldade na fala. Porém na literatura sobre o assunto, o termo afasia é aceito e aceito universalmente.

A mesma autora define afasia como "realizações defeituosas na esfera da linguagem, centralizadas sobre determinados distúrbios psicofisiológicos relativos ao reconhecimento, elaboração e utilização dos símbolos linguísticos e seu valor semântico, subseqüentes a uma lesão cerebral que ocorre na área motora do encéfalo". (Koizume, p.203, 1975).

O hemiplégico direito tende a apresentar algum tipo de afasia. No caso de Alexandre, este distúrbio era a afasia de expressão, denominada também por afasia motora ou da zona da Broca. Ela ocorre geralmente por lesão no pé do 3º giro frontal (zona da Broca), localizando-se no hemisfério cerebral esquerdo, portanto, contralateralmente as extremidades afetadas pela hemiplegia. Neste caso, segundo Brunner & Suddarth (1985), o paciente pode emitir sílabas sem

sentido em substituição a linguagem anterior, pode repetir frases automaticamente e apresentar outras manifestações emocionais como rir, chorar, usar palavrões e outras, as quais o paciente não é capaz de controlar, devido lesões no centro superior do cerebelo.

As dificuldades de comunicação e de movimentação foram também os incômodos que mais preocuparam a família de Alexandre, isto porque de início, eles não sabiam como lidar com esses incômodos.

*"no começo a gente não sabe o que fazer, o Alexandre era pesado, eu não dava conta de mexer com ele sozinha, Eu não sabia se podia segurar daquele lado, se não ia machucar mais "(Ana-esposa)*

*" na doença do pai o que mais incomodava a gente era não entender direito o que ele falava, nem o que ele queria. Então ele chorava e a gente ficava muito triste, com medo que ele ficasse assim prá sempre"(Aldo, filho do meio).*

Alexandre também passou pela experiência de ter dificuldade para enxergar, sendo relatada por ele como:

*" : Eu já tinha problema de vista antes, mas com a doença piorou".*

*"A vista ficou apanhada, parece que tinha uma nuvem encobrindo meu olho. E não foi só um , os dois ficaram assim apanhados"*

Para Mc Dermott & Beeson (1977) é comum a ocorrência de déficits nos campos visuais do paciente hemiplégico, levando-o a desviar os olhos sempre para o lado oposto ao do déficit neurológico. Isto ocorre porque os impulsos nervosos das metades esquerdas da retina, são transmitidos á área visual do hemisfério esquerdo, o mesmo ocorrendo com as metades direitas das retinas, para o hemisfério direito.

Então no caso de Alexandre, o dano ocorreu no hemisfério esquerdo levando a instalação da chamada hemianopsia homônima, acometendo as metades esquerdas de ambas as retinas, o que condiz com o relato do próprio Alexandre (Jonhstone, 1979).

Outra mudança em sua vida, provocada pela hemiplegia foi a dificuldade para se alimentar. Esta dificuldade foi considerada um incômodo porque fazia Alexandre deparar-se com a situação de dependência.

*"Tinham que me tratar na boca , eu não conseguia engolir direito, muito menos cortar os alimentos, me servir...mastigar era difícil, esperar pelos outros era difícil".*

Camargo (1975) afirma que quando a paralisia atinge os nervos faciais do hemiplégico, mesmo que levemente, determinará uma alteração em todo o processo de mastigação e deglutição, levando o paciente a ficar mais apático, perder peso, podendo alterar o próprio processo de eliminação.

Assim é que Jonhstone (1979) considera que ao tratar um hemiplégico, "somos confrontados com metade de um ser humano inteiro", com seu mecanismo reflexo-postural desligado do controle cortical, ele é incapaz de iniciar movimento a partir do lado acometido, perdendo portanto, o controle total de seu sistema neuromuscular. Esta problemática para perdas fisiológicas, psicológicas e sociais que impedem este indivíduo de viver uma vida normal.

### **Tendo perdas:**

Toda situação crônica de saúde diminui os recursos do indivíduo para proceder com novas demandas que passam a integrar sua vida. Pesquisas realizadas por Hamburg (1974), Miller (1983), Singer (1984), Vieira da Silva

(1990), entre outros, encontraram entre essas demandas importantes "perdas" que o indivíduo precisa enfrentar.

Neste estudo também identifiquei diferentes perdas que são entendidas como qualquer "privação" (total ou parcial) de alguma coisa que o indivíduo e/ou familiares possuíam, em termos de bens materiais, situação financeira, atributos físicos, qualidade morais, relacionamentos afetivos, convivência e/ou outros que foram afetados em função da doença.

Da taxonomia do domínio "Tendo Perdas", surgiram três categorias que são: tendo perdas de recursos financeiros, tendo perdas na auto imagem, tendo perdas nos relacionamentos sociais, conforme apresentação no quadro 2 e discutido a seguir:

**Quadro 2 - Componentes do domínio 2 - Tendo Perdas**

<b>TENDO PERDAS</b>	<b>TENDO PERDAS DE RECURSOS FINANCEI- ROS</b>	No Emprego com o Tratamento - Diminuição do salário - Despesas com consultas - Despesas com exames - Despesas com Fisioterapia - Despesa com compra de materiais
	<b>TENDO PERDAS NA APARÊNCIA PESSOAL</b>	Perdas na aparência física Perda da memória Perda da virilidade Perda do respeito dos outros Perda de Segurança (família)
	<b>TENDO PERDAS NOS RELACIONA MENTOS SOCIAIS</b>	Separação da família Separação dos amigos Isolando-se em casa (paciente e família)

Conforme apresentado no Quadro 2, Alexandre e seus familiares confrontaram-se com diversas perdas no decorrer da recuperação das seqüelas do AVC. Essa perdas incluíram perdas na aparência física, perda da memória, perda

da virilidade, perda do respeito dos outros, perda da segurança, perdas no emprego e com o tratamento, separação da família e dos amigos e isolamento social.

Na literatura, Lambert & Lambert (1987), denominaram de "impactos" as mudanças resultantes de uma condição crônica de saúde. Esses impactos foram então classificados como impacto somático, impacto psicológico, impacto sexual, impacto social e ocupacional provocando perdas de diversas naturezas à qualidade de vida e ao processo de viver desses indivíduos. Segundo os autores esses impactos não ocorrem isoladamente. Eles "coexistem", se somam ou mesmo se multiplicam em função da existência ou não de recursos disponíveis para o enfrentamento da condição crônica de saúde. Assim podemos concluir que as perdas também se inter-relacionam, ou seja, a existência de uma pode provocar ou agravar uma outra. Farei a discussão seguindo as categorias identificadas neste estudo com o intuito, de facilitar a compreensão do leitor e também destacar os dados encontrados.

#### **Tendo Perdas de Recursos Financeiros:**

Experenciar uma situação de doença prolongada, particularmente as doenças crônico-degenerativas, implica em tratamento dispendiosos para a maioria das famílias brasileiras. Se o indivíduo for assalariado pode dispendir toda a sua renda ou parte dela quando fica doente. De acordo com o nível de renda, esta perda pode representar considerável carga econômica para a família.

Alexandre tinha uma boa situação financeira, mas para ele "ficar doente hoje em dia é sinônimo de gastar dinheiro".

Esse gastos para ele foram necessários para controlar a situação e seguir o tratamento da melhor maneira possível o que incluía comprar a medicação, realizar as consultas médicas e fazer os exames, fazer fisioterapia e adquirir

materiais que facilitassem o auto-cuidado e promovessem conforto, como vemos a seguir:

*"Você tá acostumado com determinado padrão de vida, então quando vê a coisa preta sai desembolsando com consultas, remédios que são caríssimos, repetição de exames, essas coisas".*

*"Se você tem de seguir uma dieta especial você também gasta, tem que comprar e fazer coisas em separado, só prá você".*

*"No meu caso eu gastei muito com fisioterapia. No início era tudo particular, o Rogério ia lá em casa duas vezes por semana".*

*"Eu gastei comprando coisas que eram importantes prá mim e me deixavam mais seguro, como ter um aparelho de pressão em casa ou ter um motorista particular prá me levar no médico ou na fisioterapia".*

Com relação as perdas financeiras conseqüentes à condição crônica, Hymovich & Hagopian (1992), ressaltam também os excessivos gastos com cuidados médicos especializados e sofisticados, a terapia com drogas por um período muito prolongado e o custo para pagar os cuidados de uma equipe multiprofissional de saúde (psicólogo, fonoaudiólogo, fisioterapeuta...)

Trentini et al (1990) e Vieira da Silva (1990) também encontram como uma das perdas mais referidas em seus estudos, os gastos com a manutenção do regime terapêutico prescrito, incluindo-se aí comprar e tomar a medicação.

Outro tipo de perda mencionado por Alexandre foi com relação ao afastamento do emprego. Segundo ele, esta situação foi percebida da seguinte forma:

*"Quando eu fiquei doente tive que requerer a aposentadoria. Isso significa perder o dinheiro quando você mais precisa"*

*"Todo o trâmite de papelada é muito lento e você pode ficar sem salário por uns tempos. Depois você recebe aquilo tudo atrasado".*

*"Mas e aí? Se você não tá preparado como é que faz? Se não tem um plano de saúde qualquer vai é se endividar ou então ficar dependendo de favor dos outros ou do dinheiro dos filhos".*

*"Eu fiquei sem salário mais ou menos três meses. E aí esgotei todas as minhas reservas. Eu perdi muito dinheiro com isso porque com a inflação alta eu especulava um pouquinho e ganhava. Mas tive que usar tudo o que estava aplicado e que eu tinha juntado por mais de um ano".*

Aposentadoria precoce por invalidez também foi apontado na literatura como relevante problema para os indivíduos em condição crônica de saúde. Dados do Ministério da Saúde (1987) apresentam a hipertensão arterial e suas complicações como a primeira causa de invalidez permanente no país, levando o incapacitado a afastar-se do trabalho e a requerer a aposentadoria.

Assim é que Beland & Passos (1979), Hymovich e Hygopian (1992) argumentam que em relação ao impacto financeiro é preciso considerar não somente o custo direto da doença, mas principalmente o custo indireto como o tempo de afastamento do trabalho, diminuição do número de horas trabalhadas e aposentadoria precoce que podem onerar os cofres públicos.

Neste sentido é que Altschul (1977) afirma que aceitar uma situação de incapacidade é difícil para o paciente e família porque requer mudanças drásticas nos hábitos de vida para promover a readaptação do incapacitado à sociedade. Em seus estudos ele encontrou que o sustento da maioria das famílias dependia

do trabalho braçal do paciente que encontrava-se definitiva ou temporariamente incapacitado, alterando com isso as relações desse indivíduo na família e na comunidade. Nos casos de incapacidade permanente, a situação poderia levar a desestruturação total do núcleo familiar, ficando a família totalmente desprovida de recursos para enfrentar situação tão grave.

Na literatura consultada essa incapacidade para o trabalho aparece associada a perda da capacidade de locomoção ou de movimentação dos membros superiores, intolerância à atividades da vida diária como correr, subir escadas, dirigir e o aparecimento freqüente de sinais e sintomas da doença como dor de cabeça, tonturas, dispnéia e fraqueza. (Vieira da Silva, 1990).

### **Tendo Perdas na Auto-Imagem**

Auto-imagem, segundo Beland & Passos (1979), inclui todas as idéias, sentimentos, crenças e atitudes que a pessoa tem sobre ela mesma, sua capacidade, seus atributos e suas posses. Então entre as coisas que a pessoa pode valorizar em relação a si mesma estão a imagem corporal, sua inteligência, a sensação de estar intacta, seu papel e sua posição na família e no trabalho, sua adequação e aceitação como parceiro num casamento, seu sucesso e sua realização pessoal.

Assim podemos entender a dimensão que as perdas na auto-imagem tem para o indivíduo, bem como, suas relações com as perdas financeiras, que segundo as autoras supra citadas podem determinar ou contribuir para o aparecimento das primeiras. Além destas, é importante ainda estabelecer a relação entre as perdas da auto-imagem e os estressores denominados como Tendo incômodos. Deste modo as perdas na aparência física, perda da memória, perda da virilidade e outras não deixam de ser situações incômodas para o indivíduo ou familiares, conforme já identificados neste estudo.

As perdas na aparência física já foram abordadas anteriormente, e quero ressaltar a importância que o próprio Alexandre e seus familiares atribuíram a perda de peso, dizendo:

*"Fiquei preocupado com esse emagrecimento rápido e com as outras mudanças no meu corpo".*

*"O pai mudou de repente, ficou assim magrinho, fraco, um lado do corpo todo duro. Dava medo de segurar, fazer alguma coisa".*

*"Eu fiquei muito preocupada quando vi o Alexandre daquele jeito, magro, mais alto, todo reto. Não comia nada, só tomando líquido, e pouco, Parecia até outro homem".*

Esses depoimentos mostram que muitas pessoas utilizam o termo "magreza" com a constatação de não ter saúde, ou seja, as pessoas magras são doentes ou fracas.

Embora a literatura atribua as mulheres em condição crônica de saúde uma maior preocupação com as perdas na aparência física (emagrecer ou engordar muito, ficar inchada, ter queda de cabelo e outros) esta também foi uma grande preocupação (incômodo) para Alexandre.

Esta perda parece estar relacionada a necessidade de auto-afirmação e manutenção de um autoconceito positivo, quando Alexandre sentia ameaçada sua própria identidade pessoal. Em muitos momentos ele parecia dizer: "eu quero ser eu, apesar do meu corpo estar diferente".

Com isso ele sentia muito essa perda na aparência física porque ela interferia no conceito que os outros estavam tendo a respeito dele, e que, embora não intencionalmente acabavam manifestando na forma de comentários, olhares disfarçados ou evitados, etc... Além disso a perda da aparência física colocava-o

constantemente diante de suas incapacidades e da dependência física (incômodos).

Para a família o aspecto físico do paciente pode ser assustador, especialmente no caso do AVC, provocando sentimentos como repulsa, desespero pelo impacto das mudanças e medo do contato físico, não só pelo aspecto físico em si, mas pelo medo de machucar o familiar ainda mais. (Beland & Passos, 1979).

Outra perda que muito abalou Alexandre foi:

*"Eu escutei o médico dizer que eu perderia a memória e isto me abalou muito"*

*"Fiquei muito preocupado em perder a memória, não lembrar de mais nada, não ser ninguém".*

Mas uma vez Alexandre demonstra sua preocupação em continuar sendo alguém, ou seja, sendo ele mesmo.

Strauss e Glaser (1975), também encontraram perdas decorrentes de uma doença crônica, como por exemplo a perda de energia física, da capacidade de comunicação, audição e visão que acabam por levar o doente a uma situação de isolamento social. A perda da capacidade cognitiva ou diminuição da inteligência em função de arterosclerose cerebral e acidentes vasculares também é relatada por Silveira (1976) e Costa et al (1986).

Este fato ocorreu com Alexandre conforme já discutido anteriormente, e ainda, Koizume (1975) nos relata que dificuldades de memorização e compreensão daquilo que lê ou ouve podem acompanhar os pacientes com afasia de expressão. Fato este que também ocorreu com Alexandre no início da doença.

*"Olha eu quero te dizer uma coisa. Eu acho que Deus me poupou de passar por isso. Eu fiquei muito esquecido no início, não lembrava das coisas. A Ana acabava de falar eu não sabia mais o que era".*

A perda da virilidade foi muito sentida por Alexandre e pouco expressada pela esposa, o que não significa que não tenha sido sentido por ela. Talvez tenha ocorrido uma dificuldade da própria pesquisadora em abordar o assunto com a esposa, que era bem mais reservada do que o marido.

Para ele constatar a perda da virilidade e deparar-se com a possibilidade de não "voltar a ser homem" era terrível.

*"Eu tenho que admitir que sou machista mesmo, gosto de ser homem".*

*"No início eu achei que tivesse derramado tudo. Tive medo de perder a mulher".*

*"Eu não tô tão velho assim prá me conformar com essa situação. Digo, em deixar Ana sem um marido de verdade".*

*"Sexo não me preocupou no momento, eu tinha outras coisas importantes para me preocupar, como criar meu filho sozinho ou dar conta de cuidar dos dois" (Ana - esposa).*

Autores como Hamburg (1974), Miller (1983) e Vieira da Silva (1990) também encontraram em seus trabalhos doentes crônicos tendo que enfrentar perdas no relacionamento sexual.

A atividade sexual futura costuma preocupar a maioria dos pacientes, desde as fases iniciais da doença. Segundo Guedes & Feher (1981), a timidez do casal, a angústia e o receio de buscar informações sobre suas possibilidades com

relação ao sexo, associadas às informações raras e imprecisas fornecidas pelo médico, acabam por distanciar os cônjuges e provocar diminuição do libido.

Oliveira Junior (1986) ao pesquisar atividade sexual após infarto do miocárdio, encontrou que esses indivíduos apresentam o que ele chama: "depressão da volta ao lar" que está relacionada a perda da capacidade de obter gratificações com o trabalho, em suas relações interpessoais, em particular naquelas que envolvem a sexualidade. Isto ocorre porque tanto o paciente quanto sua parceira temem que o esforço físico do ato sexual seja nocivo e perigoso para o coração, levando-os a abster-se ou retardar o reinício das atividades sexuais.

Segundo o mesmo autor, a perda ou diminuição na potência sexual pode ser ocasionada por sentimentos de culpa ou ansiedade, nos casos de pacientes que necessitam demonstrar sua potência e virilidade a uma parceira mais jovem, o que pode ter acontecido com Alexandre. Além disso problemas no relacionamento sexual e no convívio social podem levar o indivíduo a sentir-se rejeitado e a sentir ameaçada sua capacidade de ser amado (Hamburg, 1974).

Com todas essas mudanças Alexandre acabou sentido medo de perder o respeito dos outros, de perder sua dignidade. Esta situação foi relatada por ele como:

*"Eu me preocupo em ficar assim e perder o respeito dos outros".*

*"Eu vejo outras pessoas sendo tratadas como debilídes só porque estão doentes. Você me desculpe Heloisa , eu dizer isso a você que é uma enfermeira, mas quando eu estava no hospital eu me sentia desrespeitado. Não me perguntavam nada e me tratavam como se eu fosse um velho gagá".*

*"Não quero ninguém dizendo o que eu devo ou não devo fazer. Eu ainda sou capaz de pensar, de resolver muita coisa sozinho".*

De modo geral a doença obriga o indivíduo a comunicar de algum modo a sua capacidade de controlar os acontecimentos com relação a si mesmo. Ele se permite ser cuidado. Este entendimento é culturalmente aceito e o doente fica isento da obrigação de tomar decisões e de responsabilizar-se por alguma coisa (Helman, 1994). Talvez por isso, familiares e profissionais assumam comportamentos superprotetores ou de não envolver o paciente nas decisões tomadas sobre o curso do seu tratamento.

Outro aspecto a ser considerado é que a doença naturalmente torna o indivíduo mais dependente, sensível e exibindo comportamentos que habitualmente não fazem parte de seu repertório, como por exemplo, comportamentos de regressão. Então muitas vezes os pacientes comportam-se como se quisessem ser tratados como crianças ou adolescentes rebeldes. Comportamentos como esse foram relatados por Beland & Passos (1979), Brunner & Suddarth (1985) Miller (1983), Shekleton (1987), Burckhardt (1989), entre outros.

Especificamente com relação ao AVC, o indivíduo se vê privado de sua capacidade de se mover e de se comunicar verbalmente, porém, segundo Miyadahira (1984), sua consciência de si mesmo e do ambiente está intacta provocando sentimentos de angústia e ansiedade pela impossibilidade de exprimir suas preocupações e anseios abertamente. Isto faz também com que as pessoas subestimem a capacidade do indivíduo com AVC, tratando-os muitas vezes como deficientes mentais.

Miller (1983) relata que sentimentos de dor, pesar e medo são utilizados para proceder com diferentes perdas e para preservar o senso de integridade pessoal e de dignidade, que são possíveis somente na ausência das perdas. Assim, para Silva et al (1980), é comum o medo de perder o respeito, a dignidade, o status, a

posição que ocupa num grupo ou na família, bem como, perder a estima de amigos e familiares.

Para a família de Alexandre uma importante perda determinada pela doença do familiar foi:

*"A gente perdeu a segurança que a gente tinha antes do Alexandre ficar doente. Ele tomava conta de tudo e agora a gente não se sente segura nem prá tomar conta dele"*

*"Essa doença assusta muito a gente, deixa a gente muito insegura, sem saber direito o que fazer ou o que pensar do futuro".*

Relatos de Camargo (1975), Comarú (1975), Altschul (1977) e Silva et al (1980) mostram que após uma hospitalização, o retorno do paciente ao lar com alguma incapacidade é acompanhado de muita tensão, tanto para o paciente como para a família. O trabalho aumenta, o que é preocupante para o paciente e muitas vezes, ressentido pela família. Além de inconscientemente culpar o paciente por lhe dar tanto trabalho, os familiares podem não sentirem-se seguros para prestar determinados cuidados mais específicos, ou mesmo sentirem-se embaraçados na realização de cuidados íntimos. Segundo Atschul (1977), de acordo com o entrosamento familiar, condições culturais e financeiras, os familiares podem não assumir esta responsabilidade e transferi-la constantemente aos serviços de saúde, desencadeando sentimentos de abandono e de inutilidade para o paciente.

Quando as condições sócio-culturais, financeiras e de entrosamento familiares são favoráveis, as famílias podem empenhar-se em adquirir as habilidades e o conhecimento necessário para promover segurança e assumir a responsabilidade pelo cuidado do paciente.

### **Tendo Perdas nos Relacionamentos Sociais:**

Com relação as perdas nos relacionamentos sociais, a mais referida por Alexandre foi a separação dos amigos e pela esposa o fato de ter que deixar de sair, desistir de passeios habituais para ficar em casa cuidando do marido.

Várias vezes Alexandre referiu-se a esta perda como:

*"Eu era um cara extrovertido, tinha muitos amigos, Saía do trabalho, me reunia com um ou com outro e ia pro café lá da esquina bater papo, beber uma cervejinha. As mulheres diriam fofocar, não é mesmo? Mas era uma diversão saudável".*

*"Agora tudo mudou. Raramente um ou outro me telefona querendo saber da minha recuperação. Prá espantar a solidão eu relembro os bons tempos, canto, escuto música, essas coisas. É só o que eu posso fazer".*

*"Eu sinto muito falta desta convivência. Se eu fosse um cara milionário, eu pagava agora prá ter companhia. Oferecia festas, chamava todo mundo".*

É inevitável a pessoa incapacitada perder amigos devido as suas limitações, isto porque para a manutenção dos contatos sociais o indivíduo depende de sua capacidade de movimentação, comunicação e da fala. No caso do AVC a dificuldade para manter o diálogo faz com que, com o decorrer do tempo, as pessoas percam o interesse em conversar com este indivíduo, privando-o assim de importante estímulo intelectual e convívio social (Machado, 1990).

A própria agitação da vida moderna, as responsabilidades familiares e com o trabalho são fatores que limitam a disponibilidade de tempo que homens ocupados teriam para manter um contato desse tipo, de forma mais permanente.

Vieira da Silva (1990) também encontrou em seu estudo que as perdas no relacionamentos com os amigos ocorria porque havia uma dependência do paciente para manter os encontros, ou seja, amizade seria mantida se o paciente fosse capaz de sair de casa para encontrar-se com os amigos.

A diminuição do convívio com os familiares também foi sentida por Alexandre como uma perda.

*"Com a doença eu perdi a liberdade de ver a minha família como eu fazia antes. Se batia a saudade de um filho ou outro parente, eu pegava o carro e ia fazer uma visita".*

*"Agora tenho que ficar esperando pela boa vontade deles. Eles vem quando querem e não quando eu quero. É diferente. mudou".*

Hamburg (1974) considera que a separação da família priva o paciente de gratificações emocionais importantes para o enfrentamento da doença crônica, levando-o a experimentar sentimentos de depressão, solidão e saudade. Reforçando as afirmações acima, Lopes citado por Oro (1980), diz que o rompimentos dos laços afetivos, quer das pessoas da família ou amigos é prejudicial ao restabelecimento do doente. Isto porque, frente as crises existenciais, como numa situação de doença, o indivíduo necessita da presença humana e de contexto afetivo.

Estas perdas, no caso de Alexandre foram determinadas pelos incômodos particularmente pela incapacidade para se movimentar e se comunicar normalmente . Dados semelhantes foram apontados por Miller (1983), como causas para as perdas no relacionamentos com amigos. As perdas financeiras também podem contribuir para as perdas na área social mas este não foi o caso de Alexandre.

Na família, a esposa foi a única que referiu estas perdas. Para Ana as perdas no convívio social foram relatadas como:

*"Eu saía muito, mas com a doença dele não tenho mais tempo prá nada".*

*"Quando chega no fim do dia tô morta de cansada. Não tenho ânimo nem prá me arrumar, imagina então prá sair".*

*'Eu também ando cansada, deprimida. Não tenho vontade de ver ninguém, de falar com ninguém".*

*"A minha diversão agora é dormir, dormir muito, sempre que eu posso, ou então deitar, por as pernas prá cima".*

Ao estudarem as mudanças na qualidade de vida decorrentes de doença crônica, Strauss & Glaser (1975) encontraram que o isolamento social e os contatos sociais diminuídos são os efeitos mais perniciosos da doença sobre a qualidade de vida desses indivíduos. Miller (1983) também concorda que a doença crônica provoca isolamento social e solidão em função da diminuição de energia física, uma baixa auto estima e outros sentimentos infortáveis que podem surgir durante eventos sociais.

Segundo Beland & Passos (1979) ao sentirem-se abandonados, os pacientes se alienam pois não são capazes de se expressar ou de enfrentar o ambiente. O mesmo pode acontecer com o familiar por sentir-se inseguro, despreparado e sem forças físicas para desempenhar seus papéis habituais e manter o cuidado do doente. Dependendo de sua personalidade, a pessoa pode não demonstrar interesse pelo que ocorre ao seu redor, mantendo-se no mais completo isolamento. Neste caso irá optar por atividades que não exigem sua participação ou envolvimento com o ambiente mais próximo, como assistir televisão, ouvir rádio ou ler. Com isso a pessoa evita falar e pensar sobre seus problemas.

Esta situação parece ter acontecido com Ana, que após ter assumido toda a responsabilidade pelo cuidado do marido, do filho e assumir o difícil papel de chefe da família, passou a sentir com o transcorrer da doença, a espoliação de suas forças físicas e emocionais.

Segundo Stedeford (1986) estas condições produzem um estado de ansiedade "paralisante", tornando o cotidiano dessas pessoas quase impossível.

### **Tendo Ameaças:**

Numa situação de doença que instala-se abruptamente, como no caso do AVC, sendo acompanhada de muitas limitações, torna-se inevitável o indivíduo confrontar-se com situações que ele teme, como o medo do desconhecido e a incerteza quanto ao seu futuro próximo. São situações que ameaçam o controle e a habilidade que antes da doença o indivíduo tinha para dirigir e conduzir sua vida. Sentindo incômodos e tendo perdas são exemplos de situações que levaram Alexandre a ter dúvidas sobre o curso de sua vida e a sentir seus planos para o futuro ameaçados.

Ameaça é sentir-se na iminência de que algo pode acontecer, colocando em risco o bem-estar físico e psicológico do indivíduo. É um sentimento prenunciando que algum mal pode acontecer e o indivíduo vive essa sensação de medo e mal estar antecipadamente. É um conceito que envolve antecipação e sensação.

Da taxonômia do domínio 'Tendo Ameaças, resultaram duas categorias, apresentadas abaixo no quadro 3, que foram ameaça a estabilidade financeira e ameaça à própria vida

**Quadro 3 - Componentes do domínio 03 - Tendo Ameaças:**

<b>TENDO AMEAÇAS</b>	<b>AMEAÇA À ESTABILIDADE FINANCEIRA</b>	Possibilidade de Perder o emprego. Possibilidade de não conseguir outra colocação
	<b>AMEAÇA À PRÓPRIA VIDA</b>	Possibilidade de outro Derrame Possibilidade de ficar inválido Possibilidade de Morrer

**Ameaça à Estabilidade Financeira:**

Com muita insistência Alexandre referia-se à ameaça a estabilidade financeira dizendo:

*"Minha maior preocupação era com a instabilidade no emprego. Você sabe, cargo político não dá segurança prá ninguém".*

*"Na minha idade perder o emprego é uma situação muito difícil. É minha obrigação dar todo o conforto para Ana e o André, assim com eu sempre dei para os meus outros filhos".*

*"Com mais de sessenta e doente você acha que alguém vai me dar outro emprego?"*

*"Eu acho que essa preocupação como a instabilidade no emprego pode ter contribuído para eu ter o derrame".*

Para Helman (1994), o sucesso é o padrão pelo qual os indivíduos são avaliados em nossa cultura. Os que não são considerados produtivos merecem pouco respeito. Se em decorrência de uma doença o indivíduo perder o emprego, perderá também o status que gozava na família e na sociedade. Nestes casos poderá sentir-se culpado por não ter se esforçado o bastante para recuperar a saúde e manter o emprego.

A história de Alexandre mostra a necessidade que ele sentia de tomar as rédeas da situação familiar, desempenhando da melhor forma possível os papéis sociais pré-estabelecidos: o homem como chefe da família, responsável por seu sustento e em proporcionar conforto a esta família. Ele parece dizer que esses papéis estavam ameaçados pela situação crônica. Essa ameaça era tão real que ele chega a dizer que ela contribuiu para que ele tivesse o derrame.

Beland & Passos (1979) também afirmam que para sentir-se saudável o indivíduo precisa ter uma função útil e produtiva na sociedade, incluindo garantias legais quanto a uma renda mínima e algum tipo de estabilidade no emprego. Estes elementos, entre outros foram considerados pela Comissão Nacional de Doenças Crônicas dos Estados Unidos como muito importantes para o crônico levar uma vida saudável.

#### **Ameaça à própria vida**

Um indivíduo que experencia uma doença grave, além de enfrentar o desconforto e as conseqüências da própria doença, enfrenta ainda a ameaça de perder a vida. Nesta categoria encontrei a possibilidade de ter outro derrame e a possibilidade de morrer. Esta última também foi muito sentida pela família de Alexandre.

Quanto a possibilidade de ter outro derrame ou de ficar inválido, Alexandre dizia:

*"Fico alarmado quando penso em ter um segundo derrame. Não quero passar por isso de novo".*

*"Eu preferia a eutanásia do que ficar totalmente imóvel, um inválido, passar por isso de novo".*

*"Eu sei que pode acontecer, mas às vezes eu abuso um pouco".*

*"Penso nisso quando a pressão sobe".*

Para Lipp & Rocha (1994) numa condição como a do acidente vascular cerebral o indivíduo pode se recuperar embora com alguma incapacidade, porém, a doença primária (aterosclerose) que provocou o acidente, permanece. Isto significa a possibilidade de um novo acidente isquêmico, provavelmente mais grave que o anterior, reforçando a condição de invalidez. Segundo os mesmos autores, condições como a aterosclerose e hipertensão, representam sempre risco de vida a esse indivíduos.

As colocações acima são reforçadas por Stedeford (1986), ao considerar que uma pessoa que teve um derrame cerebral precisa lutar contra o fato de saber que pode ter um outro ataque mais grave, e que esse poderá ser fatal.

O mesmo autor argumenta que o sofrimento com a doença e invalidez é muito mais temido pelo paciente do que a própria morte. Eles temem o caminho de dor e de sofrimento físico e moral que deve ser percorrido até o momento da morte. A frase "morrer em agonia" parece estar gravada na mente das pessoas, motivando uma expectativas de sofrimento e dor precedendo este acontecimento.

Alexandre experienciou a doença com muito sofrimento, talvez por isso a afirmação de que preferia a morte do que passar por tudo isso (sofrimento) de novo.

A possibilidade da morte é real e inevitável de ser enfrentada. Assim, Alexandre a ela se referia:

*"A gente sempre se preocupa ante a possibilidade de morrer".*

*"Eu fico preocupado em não poder proteger os meus filhos e a minha esposa. O André ainda é pequeno, precisa muito de mim".*

*"Viver é bom, mesmo com uma doença como essa, porque você sabe que ela é passageira".*

O medo da morte é considerado natural e está presente na vida de qualquer pessoa. Ele permanece e pode manifestar-se inconscientemente, é o medo de "deixar de ser" e que foi manifestado por Alexandre.

*"Eu acho que é o medo de abandonar todo teu projeto de vida e não da morte em si, mas das conseqüências".*

Segundo Stedeford (1986), ninguém gosta de perder o controle sobre a própria vida. A maioria dos indivíduos gosta de sentir que pode controlar o que está acontecendo, de escolher o que fazer e quando fazer. A progressão e a gravidade da ameaça a esses papéis constituir séria ameaça a auto-estima desses indivíduos.

Para os familiares a possibilidade de morte, especialmente no momento de instalação da doença, foi um importante estressor.

*"A gente tomou um susto, porque essa doença tem fama de matar muita gente" (Armando-filho).*

*"A demora para internar meu marido me deixou muito tensa. Eu tive medo que acontecesse alguma coisa com ele em casa".*

*"A gente vê fala tanta coisa dessa doença, dá medo de pensar que a pessoa pode não se recuperar mais".*

Como as pessoas são interdependentes, Oro (1980), considera que quando um membro da família adoece, todos os outros experimentam algum tipo de tensão. A doença ameaça a integridade da família tornando-a mais vulnerável e insegura quanto ao futuro. Independentemente de sua gravidade, a doença lembra

a cada membro da família que a morte pode ocorrer à pessoas a quem eles estão emocionalmente ligados. Por saberem da gravidade da doença é que o medo de perder o familiar esteve presente para esta família.

Em seus trabalhos Miller (1983) e Vieira da Silva (1990) encontraram que pacientes e familiares sentiam-se ameaçados pela proximidade da morte e tinham receio pela sua vida com a progressão da doença. No acidente vascular cerebral esta ameaça não tem relação com a progressão da doença, mas com a imprevisibilidade com que acontece e a gravidade do quadro do paciente quando da ocorrência da lesão cerebral. Graus variados de alteração da consciência até o estado de coma podem estar presentes, levando familiares e pacientes ao confronto direto com a morte.

#### **OS ENFRENTAMENTOS:**

A seguir passo a apresentar a taxonomia dos domínios de enfrentamento. Embora essas maneiras de enfrentamento tenham ocorrido simultaneamente, aqui, por uma questão didática, serão apresentados numa sequência iniciando com o enfrentamento focalizado no problema, seguido-se o enfrentamento focalizado na emoção.

Com relação aos domínios de enfrentamentos focalizados no problema, os identificados neste estudo foram: Assumindo Novos Encargos, Tendo Ajuda, Abandonando Encargos, Fazendo Auto-avaliação e Convivendo com a Situação Crônica.

#### **Assumindo Novos Encargos:**

No domínio "Assumindo Novos Encargos" estão incluídos duas categorias que são: Assumindo Novos Papéis e Seguindo o Tratamento, conforme apresentado no quadro 04, a seguir.

**Quadro 4 - Componentes do domínio 04 -Assumindo Novos Encargos**

<b>ASSUMINDO NOVOS ENCARGOS</b>	<b>ASSUMINDO NOVOS PAPÉIS</b>	Chefe de Família Filho Enfermeira
	<b>SEGUINDO O TRATAMENTO</b>	Tomar medicação Ir ao Médico Fazer controles - dieta Fazer Fisioterapia Controlar Sinais Vitais

Conforme relatos de Miller (1983) e Viera da Silva (1990), a condição crônica de saúde determina mudanças na rotina diária do indivíduo e família e que precisam ser incorporados a seus estilos de vida. A mais comum parece ser "ter algo a mais para fazer" em função da doença, o que Vieira da Silva (1990) denominou de novas incumbências, que incluíam fazer o regime de tratamento, lidar com os desconfortos físicos e procurar conhecer a doença.

Para Alexandre e sua família assumir novos encargos significava ter novas responsabilidades, novas tarefas consideradas como necessárias para aderir ao regime de tratamento e manter o controle da situação nas dimensões intra e extra-familiar. Essas estratégias se destinam, em última análise a manter os papéis sociais desempenhados pela família numa determinada cultura e sociedade.

#### **Assumindo Novos Papéis:**

Numa situação de crise, como a que ocorre no início de uma doença crônica, pode acontecer uma desestruturação do núcleo familiar. Isto ocorre porque o doente não pode assumir seus papéis dentro da família, no trabalho e na sociedade como um todo. A constatação de que a sociedade acaba exigindo que os compromissos familiares sejam honrados, leva este grupo a mover-se para preservar a sua integridade.

Para atender a estas exigências é comum ocorrer inversão de papéis dentro da família.

Esses achados foram relatados também por Miller (1983) e Hymovich & Hagopyian (1992). Situação esta que também ocorreu para a família de Alexandre, como se observa nos seguintes depoimentos:

*"Tive que assumir o papel do homem e da mulher em casa. Assim como tomar conta da casa, das contas, do Alexandre, de tudo" (Ana)*

*Tomar todas as decisões, ver se o dinheiro dava pra tudo. Ou então pedir ajuda, chamar os filhos dele pra conversar. Quando é que podia imaginar passar por tudo isso um dia " (Ana).*

*"Ter toda a responsabilidade, marido, filho dependendo de mim. Eu só pensava em dar conta de atender os dois" (Ana).*

Segundo Helman (1994) os papéis sociais e familiares só podem ser definidos e entendidos num determinado contexto cultural. Cada cultura tem uma estrutura social que inclui o sistema familiar, o qual, por sua vez, regula o comportamento sexual e define os direitos e responsabilidades com relação a procriação e educação dos filhos e outros papéis. Quando um membro da família adoece, o equilíbrio familiar pode ser afetado, dependendo em parte do papel que a pessoa doente desempenha na família; assim a doença da mãe pode perturbar mais que a do pai ou de um dos filhos, porque geralmente a mãe é que garante o apoio emocional primário a toda a família. A doença do pai desestrutura a família quando ele é o único responsável pelo sustento desse grupo.

Para Beland & Passos (1979), quando a doença determina mudanças nos papéis sexuais culturalmente atribuídos a homens e mulheres, obrigando um deles abandonar seu papel sexual usual, as consequências podem ser graves para

toda a família. Isto porque um dos membros deve assumir o papel do doente para manter o equilíbrio familiar. Geralmente esses indivíduos precisam de ajuda para enfrentar alterações nos papéis e assumir novos papéis.

Desta maneira, numa cultura onde predomina a família patriarcal, em que o marido toma todas as decisões e é responsável pelo sustento da família, pode ser difícil para a esposa, sempre submissa e ocupada com os afazeres domésticos, ter que de uma hora para outra assumir o papel de "chefe da família" como aconteceu com Ana.

Um dos aspectos que me chamou a atenção durante as entrevistas, foi quanto a divergência de percepções do casal acerca do próprio relacionamento e das expectativas dos papéis desempenhados por ambos. Percebi a esposa submissa e insatisfeita, com acréscimo de atividades, falta de tempo para dedicar-se a ela mesma, tendo que assumir o papel do homem em casa, tendo que ser forte, tendo que dar conta do serviço da casa e de cuidar do marido dependente, não podendo chorar ou se emocionar muito para não demonstrar fraqueza, mesmo que isso leve a um esgotamento físico (cansaço e até perda de peso) mental e emocional. Já Alexandre parece satisfeito com a situação e não percebe a situação estressante e delicada que a esposa vem enfrentando. Aliás, ele considera uma obrigação da esposa fazer tudo que for possível por ele e cobra esse tipo de comportamento o tempo todo. Por esse motivo pensei: **“Conversei pouco com Ana sobre o assunto. Conheço mais a percepção do Alexandre. Preciso entender melhor esta situação e para isso pretendo conversar com a esposa sozinha, o que ainda não foi possível. Se o Alexandre retornar a fisioterapia em outubro, vou marcar um horário com ela no período em que ele estiver na clínica”**.

Hymovich e Hagopyan (1992) argumentam que numa condição crônica a vida familiar pode estar organizada em torno das necessidades afetadas dos membros da família, no sentido de suprir essas necessidades e de incorporar a

condição crônica ao estilo de vida da família. Então para as referidas autoras esse processo envolve os membros individualmente ou a família como um todo, incluindo a necessidade de modificar papéis, relacionamentos, padrões de dieta, trabalho e planos futuros. Realizar essas modificações são estratégias usadas para alterar a situação que está afetando o funcionamento familiar. De acordo com a situação e com a estrutura familiar a necessidade de mudança de papéis pode envolver toda ou alguns membros da família temporária ou permanentemente.

Na situação que descrevo, Ana teve que assumir ainda outro papel, o de enfermeira, assim relatado por ela:

*"Eu deixei de ser a esposa para ser a enfermeira dele. Tive que aprender a vê pressão, só faltava mesmo o uniforme branco". (Ana)*

*"Tinha que ficar disponível o tempo todo. fazer massagens nas costas, ajeitar o travesseiro, vira prá cá, vira prá lá. Ajudar no banho, dar os remédios na hora certa, preparar a dieta". (Ana).*

Algumas vezes esse papel era revezado com os filhos e filhas de Alexandre, especialmente no período de hospitalização, quando Ana ficava encarregada pelos cuidados no período diurno e os filhos no noturno.

Miller (1983) ao descrever as 13 categorias de enfrentamento da situação crônica identificou a necessidade de adaptar-se às mudanças de papel, o que de fato ocorreu com Ana, que precisava assumir o papel de esposa, de enfermeira e até mesmo de chefe da família.

Sem dúvida na instalação de uma situação crônica o indivíduo perde a capacidade de ser agente de seu auto-cuidado, papel este considerado muito importante para que esse indivíduo perceba controle da própria vida, como também para ser assumido pelos familiares. Sendo assim, muitas vezes o paciente

não aceita que qualquer membro da família assuma este papel. Esta pessoa deve ser considerada muito próxima, íntima ou significativa para que possa assumir tão relevante papel, geralmente destinado a esposa ou um filho(a) mais próximo.

Craig & Edwards (1983) e Miller (1983) argumentam também que ao mesmo tempo que a família tem um acréscimo de papéis, o indivíduo doente tem perdas nos papéis tais como perdas no emprego e na família como em manter a disciplina e tomar decisões. Deste modo os autores consideram que as mudanças de papéis que ocorrem em função da condição crônica devem ser analisadas em termos de perdas e ganhos. Assim quando o indivíduo perde papéis, isenta-se da responsabilidade, pelo cumprimento dos mesmos transferindo esta responsabilidade ao familiar. Com isto ele se permite pedir ajuda e manter uma dependência positiva dos familiares enquanto durar a doença.

Para que o familiar possa assumir este papel é imprescindível o doente aceitar a situação, transferindo o controle para o âmbito familiar. Com o intuito de facilitar essa transferência, o indivíduo pode exibir comportamentos de regressão ou buscar ganhos secundários com a doença.

Neste estudo pude observar que Alexandre apresentou os dois tipos de comportamentos mencionados, dos quais descrevo aqui apenas o primeiro. Durante muito tempo, particularmente no início da doença, Alexandre percebia essa mudança de papéis e a descrevia como deixando de ser o marido para ser mais um filho. Muitas vezes ele se comparava ao filho mais novo, da seguinte forma:

*"Quando você não sabe mais se ainda é homem, também não sabe se vai voltar a ser o marido".*

*"Me sinto incomodando mais do que o André. Quero atenção o tempo todo, até ciúmes dei pra sentir. Imagina, ter ciúme do próprio filho".*

*"Se alguém altera a tom comigo eu não me controlo, fico magoado e choro. Eu não quero fazer isso, não sei porque faço".*

Brunner & Suddarth (1985), consideram que a manifestação de comportamentos egoístas e infantis representam as reações emocionais do paciente a uma incapacidade recém instalada e que aos poucos vão sendo substituídas por comportamentos que indicam aceitação e uma visão mais realista do futuro.

Entre os novos encargos assumidos pela família para controlar a situação crônica, encontrei a necessidade de seguir o regime terapêutico recomendado.

#### **Seguindo o Tratamento:**

Seguir "regimes" de tratamento como acréscimo de tarefas ou encargos decorrentes da condição crônica são relatados nos trabalhos de Miller (1983), Sexton & Munro (1988), Strauss & Glaser (1975), Craig & Eduards (1983) e Hymovich & Hagopyan (1992). A designação "regimes" de tratamento indica que o indivíduo deve proceder com diversos tipos de tratamento. Neste estudo seguir o tratamento inclui tomar a medicação, ir ao médico periodicamente, fazer os controles indicados, fazer fisioterapia e controlar os sintomas da doença.

Para Miller (1983), obedecer ou cumprir com o regime prescrito pode representar uma maneira de fazer ajustes temporários nos hábitos e padrões diários de vida com vistas a incorporar essas mudanças ao estilo de vida, permanentemente. Essas mudanças implicam em alterar hábitos pessoais, tomar a medicação e posteriormente alterar comportamentos de fumar, beber e comer, o que é mais difícil para o indivíduo.

Tomar a medicação foi um comportamento utilizado por Alexandre para controlar os desconfortos físicos provocados pela situação crônica, como relatados a seguir:

*"Eu tomo um relaxante muscular para aliviar a dor no braço".*

*"Tenho que tomar remédios de pressão e da diabete diariamente".*

Strauss & Glaser (1975) já relataram que é natural o indivíduo tomar a medicação e controlar determinados sintomas. Muitas vezes pode ser uma relação automática. A manifestação dos sintomas ou incômodos físicos leva o indivíduo a procurar o médico que, por sua vez, altera ou complementa o regime terapêutico com medicações específicas para reduzir ou eliminar tais manifestações. Desta forma Alexandre relatou ainda que:

*"Quando vem essa dor de cabeça eu tomo um analgésico por conta própria, mas o médico mesmo me autorizou a fazer isso".*

*"Com calmante também é assim, tomo quando preciso quando não é mais necessário, paro de tomar".*

Sentir dor foi o enfrentado por Alexandre através de ações concretas para resolver ou eliminar o problema como tomar a medicação.

Relevantes trabalhos publicados na literatura sobre dor são unânimes em considerá-la como experiência privada e pessoal. Assim, somente a pessoa que está experienciando a dor é capaz de descrever o que está sentindo, sua natureza e o que a dor significa para ela, além de pautar seu comportamento de acordo com esses critérios.

Beland & Passos (1977) argumentam que a dor é uma percepção sensorial, tem um componente psíquico, é desagradável, envolve a pessoa inteira e pode

ser útil, na medida em que leva o indivíduo a procurar ajuda para aliviar esse sintoma.

Em seu livro cultura, saúde e doença, Helman (1994) encontrou que como a cultura influencia a forma como as pessoas encaram os vários eventos da vida, terá influência também sobre o que o indivíduo considera doloroso e como ele reage à dor. Esta reação pode movê-lo para eliminar a sensação de dor., como por exemplo: tomar analgésico, suportar a dor sem nada demonstrar ou exteriorizar seu sofrimento ou o medo provocado pela dor.

Quando esse analgésico é prescrito pelo médico com intuito de remover a causa da dor ou reduzir a aderência a mesma, diz-se que o indivíduo segue uma conduta terapêutica pré-estabelecida. Neste trabalho indicado como "seguinto o tratamento".

Desta forma percebe-se a estreita relação entre a manifestação de sinais e sintomas da doença com a aderência ao regime de tratamento, indicando a necessidade de manter sob controle ou de eliminar os sintomas. Assim é que Strauss & Glaser (19875), Burish & Bradley (1983) consideram maior a aderência, ao regime de tratamento nos estágios iniciais da doença ou naqueles em que ocorrem exarcebações, levando o indivíduo a sentir-se em perigo.

Tomar a medicação é apontado na literatura como a modalidade de tratamento de maior aderência pelos indivíduos em condição crônica de saúde, pelo fato de não exigir mudanças drásticas nos hábitos de vida. Como relatado por Miller (1983) é mais fácil tomar a medicação do que alterar comportamentos rotineiros de comer, fumar ou beber.

Neste estudo tomar a medicação é uma maneira de controlar os incômodos, mas não é a única. Pelo menos no início da doença, Alexandre tentava outras formas de controlar a manifestação de sinais e sintomas do AVC, como:

*"Fiquei fazendo treinamento mental, fazia contas o tempo todo e das quatro operações. Tinha medo de conseguir somar mas não conseguir multiplicar, coisas assim".*

*"Tentava lembrar nomes, datas e dias da semana. Pedia prá Ana me dizer as horas, o dia da semana. Coisas que o médico disse que eu poderia esquecer. Mas eu não queria esquecer".*

*"Pedia prá Ana ou para os meus filhos exercitarem a perna e o braço várias vezes por dia. Durante a dia, muitas vezes eu pensava que estava fazendo aquilo sozinho. Então eu conseguia fazer essas coisas me sentia aliviado".*

O relatos de Alexandre indicam como é importante para ele manter o controle da situação, apesar da doença. Deste modo ele procurava empreender algum tipo de ação que pudesse lhe assegurar concretamente esse controle ou mesmo provocar uma sensação de controle (imaginar-se capaz de remover o estressor).

Manter o controle da situação e controlar os sintomas da doença foram estratégias de enfrentamento encontrados por Strauss & Glaser (1975) , Miller (1983), Sexton & Munro (1988) entre outros.

Fazer fisioterapia foi outra estratégia utilizada por Alexandre para enfrentar os incômodos físicos, tais como a dor, as modificações na aparência física, a dificuldade para se movimentar, se alimentar e para se comunicar

*"O braço dói durante a fisioterapia, mas é a única chance que eu tenho. Então a dor eu procuro controlar de outra maneira".*

*"Depois de fisioterapia me sentia mais seguro para fazer as coisas, principalmente para andar e falar".*

O manejo da dor e da incapacidade e da diminuição da mobilidade são tarefas consideradas por Craig & Eduards (1983) necessárias ao ajuste biológico do indivíduo e a manutenção do seu potencial de auto-cuidado. Tarefas essas que segundo Comarú (1980) podem ser reaprendidas durante processo de reabilitação, e que assim foi descrito pela esposa de Alexandre:

*"Depois que o Alexandre começou o tratamento lá no Centro de Reabilitação, tudo mudou. Ele se ajudava, fazia algumas coisas sozinho e até me ensinava o melhor jeito de ajudar a trocar uma roupa" (Ana).*

*"Tive progresso depois da fisioterapia, todos notaram. A fisioterapia me ajudou a ficar mais independente" (Alexandre)*

No entender de Brunner & Suddarth (1985), a recuperação de uma doença orgânica do sistema nervoso nem sempre é seguida da completa restauração da função, exigindo continuidade do tratamento por períodos prolongados de tempo, em torno de 8 meses a 1 ano. Os cuidados de reabilitação desses pacientes são geralmente complexos requerendo terapêutica ocupacional, fisioterapia, orientação para o auto cuidado e reeducação da mais difícil espécie.

Também em casos de dor persistente e grave decorrente de contraturas musculares espáticas, de negligência ou manuseio incorreto do paciente dependente, do mal posicionamento ou pela falta de exercício num membro lesado, a fisioterapia pode ser incluída no tratamento prescrito e necessário a esse tipo de paciente.

Segundo Jonhstone (1979), a aplicação correta do tratamento fisioterápico deve aliviar a dor, facilitar o movimento e, com o passar do tempo recuperar a função do membro parotico, no caso do AVC.

Faço aqui um parêntese para refletir sobre o papel e o preparo do enfermeiro frente a problemática do paciente que exige cuidados de reabilitação. Vários depoimentos de Alexandre me levaram a refletir sobre minha prática profissional em hospital do interior, onde a equipe de enfermagem não está preparada para trabalhar a questão da reabilitação precoce, já a partir da internação. Na verdade esses profissionais ainda não sentem a real importância desse cuidado, considerando-o como tarefa específica do fisioterapeuta. Em contra-partida os fisioterapeutas reclamam que o paciente é encaminhado para eles com sequelas maiores porque não receberam uma assistência de enfermagem adequada. E como nada se tem feito de concreto quem sai perdendo é o paciente.

Me preocupa ainda o fato de que o enfermeiro não vem aproveitando os espaços que se apresentam na prática para trabalhar em educação para a saúde e na orientação ao paciente e família. Assim me pergunto: "Porque um paciente com essas características não conhece a enfermeira responsável pelo setor onde ficou internado? Porque a família não foi orientada sobre como cuidar desse paciente em casa, já que vai assumir uma nova responsabilidade?"

Me parece também que nem todas as famílias estão preparadas para isso. Às vezes faltam-lhes recursos físicos, financeiros, psicológicos até, o que justifica o envolvimento dos familiares no processo de assistência de enfermagem. Educar, e preparar o processo de reabilitação são dimensões importantes desta assistência.

Para Alexandre fazer fisioterapia além de constituir um importante enfrentamento da sua condição crônica de saúde, era ao mesmo tempo uma fonte constante de estressores. Manter esse compromisso exigia muito de Alexandre e sua família. A locomoção era difícil, Alexandre necessitava de ajuda de uma ou duas pessoas. O transporte até a clínica outro problema a ser solucionado, como por exemplo, pedindo a ajuda dos filhos e posteriormente, contratando um motorista particular. A dor sentida durante as sessões de fisioterapia,

especialmente no ombro e braço direito eram os estressores que mais incomodavam Alexandre.

Beland & Passos (1979) também consideram que por ser um processo lento e difícil, os progressos diários percebidos durante as sessões de fisioterapia podem deixar mais evidente para o paciente o significado total de sua invalidez.

Esta situação também foi vivenciada por Alexandre, conforme relatado a seguir:

*"Eu sei que esse negócio é bom prá mim, eu percebo que está me ajudando. Mas às vezes eu tento inventar uma desculpa para não ir. Porque olha, dói muito sabe, a mão, o ombro. Eu chego à chorar de dor".*

Fazer fisioterapia para Alexandre significava passar por várias sessões de 30 minutos cada uma, no ginásio de reabilitação motora, com a fonoaudióloga na terapia da fala e por último a terapia ocupacional com exercícios específicos para o braço e a mão.

No ginásio, segundo Alexandre havia momentos de descontração, socialização e troca de informações com outros pacientes em condições semelhantes. Aqui também Alexandre chorava durante os exercícios mais forçados envolvendo o membro superior direito. Com a fonoaudióloga, Alexandre acabava chorando ao perceber uma dificuldade ou um progresso. Ele mesmo se considerava emotivo. Na terapia ocupacional os exercícios com a mão direita e os dedos eram dolorosos e Alexandre reclamava muito.

*"Eu acho que não vou mais recuperar esse braço. Já faz tempo que eu tô fazendo esses exercícios e nem sinal de melhora. Só serve para me irritar, dá dor de cabeça fico nervoso. Eu bem que podia continuar com os outros dois exercícios e parar com esse. Não serve prá nada, só prá me chatear".*

Por ser um processo difícil para o paciente e família, além de dispendioso o processo de reabilitação só é possível se o paciente, família e equipe de saúde estiverem trabalhando para o mesmo objetivo e ao mesmo tempo (Machado, 1990).

Outra modalidade de tratamento a ser seguida era comparecer as consultas médicas agendadas. No caso da condição crônica as consultas médicas periódicas são importantes no sentido de reavaliar periodicamente as condições gerais do paciente, readequar o tratamento e manter a situação sob controle. Segundo Vieira da Silva (1990), as consultas médicas passam a ser uma incumbência constante na vida desses indivíduos.

Para Alexandre comparecer as várias consultas indicadas era referido como um encargo a mais, pois eram vários especialistas e, além dos médicos, as avaliações com a fisioterapeuta, a psicóloga, a fonoaudióloga para citar alguns exemplos.

Especificamente com relação a consulta médica, no início da doença Alexandre considerava uma medida importante porque recebia alguma orientação e tranquilizava a família. De início eram dois especialistas, o cardiologista e neurologista, com o progredir da doença Alexandre foi encaminhado para o endocrinologista e ao neurologista do programa "Neurologia Adulto", do Centro Catarinense de Reabilitação. Segundo ele:

*"Dá muito trabalho consultar com essa turma toda, além do preço que é salgado. Se eu não tivesse convênio não poderia fazer a metade, talvez nem comprar a medicação. Mas eu tenho me esforçado para comparecer a todas as consultas e seguir as recomendações, que não são poucas".*

*"Eu não me importo muito com esse negócio de ir sempre ao médico, mas como a família toda faz questão eu não tenho o direito de contrariar. Afinal eles tem feito de tudo por mim".*

*"Agora é assim. Tenho que ir ao médico prá tudo. Todo mês eu tenho que voltar lá, prá repetir os exames ou prestar conta do que eu tô fazendo em casa".*

*"Também tenho que consultar o médico do Centro de Reabilitação. Ele acompanha meu tratamento. Fico cansado só de falar, mas a Ana adora quando eu vou ao médico e ganho uma bronca por causa da dieta, que é a mais frequente".*

Realizar os controles indicados pelo médico foi outra maneira de seguir o tratamento. Fazer os controles se relacionava a seguir a dieta recomendada, controlar a pressão e manter a taxa de glicose controlada.

Hipertensão e diabetes são considerados fatores de risco para a recidiva de um acidente vascular cerebral e evitar esses fatores, segundo Chaves (1989) pode constituir o objetivo do tratamento.

Com relação a fazer os controles, Alexandre assim se referia:

*"O médico tem pedido um controle mais rigoroso do colesterol e triglicerídeos. Isso significa fazer mais exames e também a dieta. Também tenho que controlar o sal da comida por causa da pressão. Com a dieta eu não me preocupo, quem controla é a Ana".*

*"Eu não me importo muito em tirar o açúcar da comida, nem o sal, se não tirar de vez. Mas a gordura é que é..."*

*"Com a doença todos aqui entraram na dieta. A Ana até emagreceu. Ela só prepara aquilo que é permitido. Com raras exceções uma sobremesa ou uma nega maluca para o André".*

O próprio Alexandre demonstrou conhecer os vários tipos de restrições alimentares (sal, açúcar e gorduras) que precisava assumir em função da Hipertensão e da Diabete, e, dentre elas selecionou a que era mais desafiante.

*"É difícil comer pouca gordura, parece que tudo que gosto tem gordura. É o leite, o queijo, o bife com batatinha frita ou com polenta. Doces, nem pensar, tudo tem gordura".*

*"Eu acho que consegui fazer esta dieta porque no início eu não conseguia mastigar, mas sentia fome. Comia tudo de pouquinho. Era mais líquido. Eu fui me acostumando. A tática da Ana também foi importante, porque se eu quisesse transgredir, não tinha nada na mesa, nem em casa".*

Vieira da Silva (1990) em seu trabalho encontrou que 47% dos entrevistados participavam ativamente do tratamento seguindo a dieta da maneira recomendada pelo médico. Mas a maioria, 53% dos participantes do estudo não seguiam a dieta conforme recomendado, não seguindo as recomendações ou transgredindo a dieta, o que a autora considerou uma maneira de resistir a participar do tratamento.

No caso de Alexandre essa aderência ocorreu devido as facilidades e recursos disponíveis para adquirir, preparar e seguir a dieta como uma boa situação financeira, conhecimento sobre a importância da dieta, apoio da família e ajuda da esposa que ficava responsável pelo preparo da mesma. Vale ressaltar que no início da doença Alexandre considerava que seguir a dieta era uma medida fundamental para o êxito do tratamento.

Além da dieta, outro tipo de controle era verificar com frequência a pressão arterial. Esta exigência requereu a mobilização de recursos na família para solucionar o problema, conforme relatado por Alexandre durante uma das entrevistas:

*“Medir a pressão todo dia era um transtorno. Como eu não podia andar, também não podia ver a pressão todo dia. A Ana chamava o farmacêutico em casa de dois em dois dias. Aquilo foi ficando difícil e eu resolvi comprar o aparelho de pressão. Esse mesmo que trabalha aí na farmácia fez a compra e ensinou a Ana medir a pressão. Ficou tudo resolvido”.*

*“Agora está tudo sob controle. A Ana vê a pressão 2 a 3 vezes por semana ou até mais, se eu reclamo de alguma coisa”.*

*“Depois que você veio e explicou muita coisa pra mim e também para a Ana, mudou. Agora eu costumo medir a pressão todos os dias de preferência antes da medicação. Eu tenho medo que ela suba ou baixe de repente.”*

Miller (1983) deteve-se em estudar o enfrentamento na hipertensão arterial e encontrou que a ameaça de risco constante na vida desses indivíduos exige qualquer tipo de ação direta por parte deles. Então manter um monitoramento ou acompanhamento dos níveis de variação da pressão pode ser uma forma de minimizar a ameaça e controlar a situação.

Disponibilidade de informação e de uma boa situação financeira parecem ter sido fatores decisivos na aderência a esta modalidade de tratamento, o que corrobora os achados de Strauss & Glaser (1975) e Brusck & Bradley (1983), para os quais o alto custo do tratamento é o principal motivo do abandono.

Manter as taxas de glicose sob controle foi uma necessidade sentida pela esposa de Alexandre desde o início da doença e uma exigência médica para ele. E

ambos se ajudavam mutuamente para realizar esse controle. Na percepção de Ana o controle da pressão e da glicose eram tarefas importantes e que deveriam ser perseguidas. Para ela:

*“Se a pressão e a glicose estiverem controladas eu fico bem. Sei que não tem perigo, está tudo sob controle. Então eu me empenho nisso, cobro do Alexandre, à vezes dou um estímulo”.*

*“Eu posso até dizer que estou bem, a pressão está controlada, a glicose também.”*

*“Eu mesmo controlo o açúcar com a glicofita a cada dois dias, mas não para com a medicação”.*

Especificamente com relação a diabete, Armstrong (1987) encontrou como estressores a serem enfrentados nesta condição, o medo das complicações, de como agir frente as mesmas e a preocupação em manter o controle da diabete e dos níveis de glicose desejados. Esta preocupação também foi sentida e seguida por Alexandre através das dosagens sanguíneas e com a glicofita, associadas ao uso de medicações específicas (antidiabético oral).

Nos momentos de aderência ao tratamento, Ana sentia-se mais tranquila com relação ao curso da doença, porém, nem sempre foi assim. Com o progredir do tratamento os comportamentos de aderência foram substituídos por outra estratégia de enfrentamento, aqui denominada de Abandonando Encargos.

Fazem parte deste domínio duas categorias intituladas de Parando de Tomar a Medicação e Anbandonando os Controles, conforme demonstrado no Quadro 05, abaixo apresentado.

**Quadro 5 - Componentes do domínio 05 - Abandonando Encargos**

<b>ABANDONANDO ENCARGOS</b>	<b>PARANDO DE TOMAR A MEDICAÇÃO</b>	Esquecendo de tomar os remédios ecusando os remédios
	<b>ABANDONANDO OS CONTROLES</b>	nadonando a Dieta exiando de ir ao médico oltando a beber e a fumar eixandro de Controlar a pressão e aglicose

Os dados referentes ao Quadro 5 refletem uma situação bastante conhecida e discutida na literatura como não aderência ao regime de tratamento. Muitas pesquisas tem sido feitas no intuito de descobrir os motivos que levam ao abandono do tratamento, com ênfase para as condições crônicas, situações nas quais qualidade e a expectativa de vida dos indivíduos depende da aderência ao regime de tratamento durante todo o curso de suas vidas.

Entre os autores que tem abordado e discutido o tema destaque os trabalhos de Strauss & Glaser (1975), Miller (1983) Burisch & Bradley (1983), Vieira da Silva (1990) e Hymovich & Hagopyan (1992).

Para melhor entender e discutir o assunto, contextualizando-o na situação vivida por Alexandre e seus familiares, é melhor fazê-lo partindo da percepção dos envolvidos.

*"Com o tempo a gente cansa de todo esse ritual. Fazer tudo certinho, tem hora prá tudo, da hora que você levanta até a hora de deitar. Levanta vai examinar a urina, tomar o remédio, vem a dieta, depois se preparar prá fisioterapia, novamente a dieta e mais remédios quando ainda não tem consulta médica marcada. É uma maratona de coisas desagradáveis"*(Alexandre falando do tratamento).

*"No início a gente vive em função da doença, quer fazer tudo certo, se passa uns minutinhos da hora do remédio você se sente culpada porque demorou na padaria ou esqueceu a hora certa de dar. Depois a gente percebe uma melhora você vai relaxando. Não fica se culpando porque falhou um horário da medicação. Você sabe que a pessoa, não vai morrer por isso e que no próximo horário você continua. Assim é que tudo vai mudando"* (Ana. falando do tratamento)

Sobre este aspecto Hymovich & Hagopyan (1992) argumentam que um regime de tratamento mais complexo e de longa duração pode estar associado com menor aderência. Também a aderência parcial, de um ou de alguns aspectos do regime não é a performance desejada. A aderência é definida pelas autoras como a extensão na qual o comportamento da pessoa, em termos de tomar medicação, seguir dietas e executar mudanças no estilo de vida, coincidem com as recomendações médicas, e deixar de seguir uma dessas recomendações, como não aderência. Neste trabalho designado como "abandonando encargos".

### **Abandonando Controles**

Abandonar os controles foi uma estratégia utilizada por Alexandre e que está estreitamente relacionada com outra estratégia de enfrentamento denominada "fazendo auto-avaliação" que será apresentada adiante.

Aos 13 meses após o acidente vascular cerebral, Alexandre viveu um processo de avaliação de sua condição de saúde, re-equacionando desejos e possibilidades. Durante este processo, que ele mesmo denominou de "processo de libertação", foi que Alexandre optou por abandonar totalmente ou parcialmente determinados controles. Decisões essas, assim consideradas por ele:

*"Me sinto bem melhor, não preciso mais ir ao médico com tanta frequência. Quando eu acho necessário eu vou. Me cobram tanto que eu tenho que ser independente, então eu resolvi começar ficando mais independente deles".*

*"Ir ao médico é muito chato. Parece um ritual tem dia e hora marcados. Eu nunca gostei de usar relógio... Depois a gente fica lá um tempo esperando, feito bobo..."*

Alexandre tomou essa decisão com muita convicção, optando por manter um controle mais indireto, apenas com seu cardiologista de confiança. Essa decisão não agradou a esposa, pois segundo ela:

*"Olha Heloísa, o Alexandre tá desse jeito, dono da situação. Não sei como dar um jeito nele. Não vai mais ao médico, abandonou os controles. Eu acho importante manter um acompanhamento médico. Mas eu sei porque ele desistiu. Ele não quer ser controlado, não quer ninguém cobrando nada dele. Mas eu vou continuar cobrando".*

Dados da literatura apontam como motivos para diminuição da frequência as consultas médicas agendadas a dificuldade de transporte, distância da residência, problemas financeiros de ordem geral e a percepção de controle dos sintomas físicos da doença. Apenas este último motivo pode ser associado a situação de Alexandre.

Com relação a dieta, o abandono foi parcial e é assim relatado por Alexandre:

*"Não estou mais fazendo a dieta, só evito um pouco as gorduras e bebidas. Tomo só uma cervejinha".*

*"Estou jantando de noite e isso a Ana não perdoa porque eu sempre acabo transgredindo a dieta. Sem falar na cervejinha. É o melhor horário prá tomar aquela cerveja bem geladinha".*

Strauss & Glaser (1975) e Hymovich & Hagopyan (1992) apresentam como motivos para seguir a dieta condições financeiras e sociais adequadas, facilidades para o preparo, apoio e incentivo da família. Alguns trabalhos tem evidenciado que o suporte social e a estabilidade familiar são positivamente associados com aderência ao regime proposto, e portanto a falta dessas condições como associados a não aderência. Outro indicador que deve ser considerado é relativo a quantidade de restrições que compõem a dieta. Dietas com várias restrições alimentares são de mais difícil preparo e mais facilmente abandonadas.

Alexandre teve todas as condições e facilidade para seguir a dieta. No seu caso, parece ter contribuído para o abandono da dieta, aquilo que Vieira da Silva (1990) denominou como perdas no prazer de beber e de comer o que gosta. Assim ao avaliar vantagens e desvantagens de seguir o tratamento no atual estágio de recuperação das sequelas é que Alexandre optou por recuperar antigos prazeres.

*"A coisa que eu mais gostava de fazer era no domingo reunir a família numa boa churrascaria e comer tudo, a vontade. Agora eu já posso fazer isso de novo. Como de tudo que me dá prazer. Se a Ana não ficasse buzinando no meu ouvido o prazer era maior".*

Recuperar antigos prazeres parecer ter determinado outra estratégia de enfrentamento designada como voltando a beber e a fumar, assim relatado por Alexandre

*"Depois do derrame eu deixei de fumar. Parei de vez, nem um cigarro mais. Com o tempo voltei a fumar, mas fumo pouco. Posso dizer que 1/3 do que eu fumava antes".*

*"Também deixei de beber uísque que era o meu drink preferido. Larguei até aquela loirinha gelada. Mas sentia muita falta. Agora que eu já estou me sentindo melhor eu já tomo a minha cervejinha".*

Fumar e beber, são dois agravantes tanto da hipertensão arterial como da Diabete Mellitus, que agora voltam a rotina diária de Alexandre, apesar da proibição médica. No caso da ingestão frequente de álcool, além dos efeitos hepáticos tradicionais, ocorre a elevação das cifras tensionais o que não é aconselhável ao paciente hipertenso. Por ser um derivado do açúcar não deve ser consumido.s pelos diabéticos pois aumenta a exigência de insulina e seus efeitos neurológicos agravam as neurites periféricas. (Brunner & Suddarth, 1985).

Da mesma forma, o tabagismo é prejudicial a ambas as condições, Fumo e hipertensão não podem andar juntos. Vários estudos, entre eles os de Chaves (1989) e Lipp & Rocha (1994), apontam o tabagismo como importante fator na etiologia da hipertensão arterial sistêmica. A vasoconstrição provocada pela nicotina agrava esta condição, podendo levar ao infarto do miocárdio ou acelerar o desenvolvimento de complicações decorrentes da diminuição da circulação nas extremidades como as neuropatias periféricas na Diabete Mellitus.

Os referidos autores chamam a atenção para o fato de que embora o indivíduo em condição crônica tenha consciência da gravidade de sua condição e dos efeitos maléficos de tais hábitos, a maioria deles continua ou volta a manter esses hábitos.

Alexandre assim percebia a situação:

*"Eu não sou escravo do vício. O vício a gente faz do tamanho que a gente quer. Eu não sou dependente da bebida, do cigarro ou do calmante. A hora que eu quiser eu paro".*

Segundo o próprio depoimento de Alexandre, voltar a beber e a fumar foi uma opção sua, na medida em que esses hábitos lhe proporcionavam prazer, sensação de normalidade e facilitavam a socialização.

Com referência aos controles da glicosúria e da pressão, os mesmos foram totalmente abandonados.

*"As vezes eu esqueço de controlar a glicose na urina. A Ana também esquece. Nunca dá nada, então a gente acha que tá tudo bem e esquece. Depois terminou a glicofita e eu nem comprei mais".*

O mesmo foi acontecendo com a pressão e Alexandre relatou da seguinte maneira:

*"Não vejo mais a pressão todos os dias. Só quando sinto alguma coisa. As vezes passa quinze dias, até mais. A gente acaba esquecendo. Agora por exemplo eu nem sei quanto tempo estou sem ver a pressão só sei que me sinto bem".*

Sentir-se bem parece ter sido o principal motivo para abandonar os controles de pressão e glicosúria.

Segundo Miller (1983), a elevação das cifras tensionais no hipertenso é a única manifestação que lhe permite legitimar esta condição perante a família como para si mesmo. Quando o indivíduo encontra-se assintomático pode ter a impressão que a doença não existe, não lhe incomoda e não ameaça o seu bem estar. Para a maioria das pessoas existe sempre uma associação positiva entre a manifestação de sintomas físicos e a presença da doença.

Alexandre considerava ser capaz de manter a situação sob controle por muito tempo e no momento em que percebesse qualquer perigo voltaria a fazer os controles. Isto porque segundo ele poderia abandonar e assumir esses encargos sempre que julgasse necessário. Situação esta que é descrita por Strauss & Glaser (1975) condicionando a decisão de aderir ou não ao tratamento a percepção do indivíduo sobre a gravidade de sua condição, a expectativa da família sobre seu desempenho, a complexidade do regime prescrito e a qualidade do relacionamento médico-paciente.

### **Parando de tomar a medicação**

Do mesmo modo, sentir-se melhor foi um importante motivo para que Alexandre parasse de tomar a medicação. Essa parada foi gradativa indo do esquecimento a decisão consciente de recusar a medicação.

Quanto a esquecer de tomar os remédios, foi um encargo abandonado também pela esposa de Alexandre que esquecia de dar os remédios, conforme relatado por ambos:

*"Quando a Ana sai eu esqueço de tomar o remédio. passo da hora, então não tomo. Mas se ela pergunta eu digo que tomei" (Alexandre)*

*"Ele não tem mais tomado os remédios direito. Quando não é ele que esquece, sou eu. Eu sei que ele fica esperando e eu passo da hora, esqueço. Não sei o que está acontecendo comigo" (Ana).*

Esquecimentos eventuais do horário da medicação ou de tomar o remédio podem ocorrer durante o seguimento de um regime prescrito. Porém, esquecimentos freqüentes parecem denotar aderência parcial ao tratamento proposto, constituindo uma ponte para o abandono desse encargo.

Com o passar do tempo Alexandre assim se referia:

*"Se eu não sinto nada, não vejo razão prá continuar tomando tanto remédio. Então eu paro de vez"*

*"Parei o diabinese"*

*"Às vezes eu recuso o remédio porque me sinto bem assim"*

*"Quando me senti dependente eu parei de tomar o calmante".*

Segundo Helman (1994), podem haver anormalidades físicas constatadas à nível celular e químico sem que o paciente sinta-se doente. Os pacientes assintomáticos, como os hipertensos, podem não fazer os controles de rotina ou se recusar a seguir o tratamento, porque para eles é encarado como "se eu não me sinto mal para que isso?" Segundo o referido autor esta constatação pode explicar casos de não adesão a medicações prescritas em alguns regimes. Pacientes que recebem indicação para tratamento de uma semana com antibióticos podem interrompê-los após dois ou três dias, por não se sentirem mais doentes.

Para Young, citado por Vieira da Silva (1990) os motivos que levam o indivíduo a resistir em participar do tratamento proposto vão desde o esquecimento, a falta de conhecimento, sentir-se melhor ou pior ou receber informações contraditórias de familiares e amigos. Também Zeni (1986) defende que a aderência é maior no início da doença, tende a diminuir com o passar do tempo e volta a aumentar nos períodos de intercorrências ou complicações da doença.

Refletindo sobre a aderência ao tratamento, percebi que varia em intensidade no decorrer do tempo e ainda com o grau de ameaça. Assim, num período mais crítico da doença ela é total, a medida que a doença vai se estabilizando ela

diminui de intensidade, e quando o indivíduo sente-se recuperado ele acaba por abandonar o tratamento.

Embora vários autores como Strauss & Glaser (1975), Miller (1983), Hymovich & Hagopyan (1992) afirmem que o grau de conhecimento aumenta a aderência, no caso de Alexandre esta associação não ficou clara. Situações de não aderência ao regime proposto já ocorriam anteriormente ao AVC. Embora tendo conhecimento e dispondo de informações sobre os fatores de risco da condição crônica (como a hipertensão, obesidade, fumo, álcool), percebendo exame laboratoriais alterados e fazendo controle médico periódico, acabava abandonando o regime de tratamento e tendo, segundo ele, uma vida "desregrada".

No caso de Alexandre houve aderência na fase inicial da doença. Posteriormente quando sentiu que a doença estava estabilizada deixou de fazer a dieta, voltou a beber e a fumar, abandonou os controles e por fim a fisioterapia, embora admitisse o risco de um segundo AVC. É importante observar que o ítem mais importante do tratamento para ele parece ser tomar a medicação. Esse cuidado foi parcialmente mantido, porque ele parou com o antidiabético mas manteve o anti hipertensivo, embora não tomando como recomendado. Alexandre demonstrava ainda conhecimento quanto a medicação utilizada, conhecia os nomes, a indicação e até alguns efeitos indesejáveis como no caso dos calmantes e do diurético.

Para Alexandre, dispor de informação e conhecer a importância do tratamento para a prevenção de recidivas da doença não constituíam motivos suficientes para evitar o abandono dos encargos anteriormente assumidos.

### Fazendo Auto-avaliação

Como o próprio processo de enfrentamento tem seu alicerce na prática de avaliações e re-avaliações constantes acerca da relação homem-mundo, é impossível ao indivíduo numa situação crônica de saúde, não proceder a essas avaliações. Avaliar seu próprio desempenho frente a diferentes estressores parece algo natural, salutar e importante para que modificações nesta relação possam ocorrer. Assim identifiquei o domínio "Fazendo Auto-Avaliação, que apresenta duas categorias 'Sentindo-se Melhor e Acomodando-se com a Situação de Dependência, conforme demonstrado no Quadro 06 e relatado a seguir:

**Quadro 06 - Componentes do Domínio 6 - Fazendo auto-avaliação**

<b>FAZENDO AUTO- AVALIAÇÃO</b>	<b>SENTINDO-SE MELHOR</b>	Sentindo a situação estabilizada Permitindo-se ter antigos prazeres.
	<b>ACOMODANDO-SE COM A SITUAÇÃO DE DEPENDÊNCIA</b>	Desistindo da fisioterapia Não se incomodando em pedir ajuda

Durante o processo de auto-avaliação, Alexandre chegou a algumas conclusões, uma delas foi que:

*"A vida da gente é assim. De repente parece que o mundo está desabando nas tuas costas, que a situação não tem mais jeito. Então o tempo passa e tudo vai novamente se acomodando. Então mesmo sem querer você pensa tanta coisa e não acredita que passou por tudo isso. Mas dá uma sensação de alívio pensar que tudo passou e que agora você pode de novo dar um rumo a sua vida".*

Alexandre parece dizer, que refletiu sobre os estressores da condição crônica e sua habilidade de enfrentamento. Este processo serve também para mostrar as melhores estratégias e aquelas que precisam ser modificadas. Implica então em

perceber suas habilidades de enfrentamento e replanejar futuras ações (Lázarus & Folkman, 1991; Miller, 1983; Hymovich & Hagopyan, 1992).

### **Sentindo-se Melhor:**

Conforme descrito anteriormente esta categoria se inter-relaciona com o domínio Abandonando Encargos, constituindo o principal motivo apontado para este abandono. É procedente destacar mais uma vez como Alexandre descrevia esta melhora:

*"Me sinto outro homem. Eu melhorei muito nesses treze meses. Melhorei em todos os aspectos. Me sinto um homem pleno, mais humano".*

Para ele sentir-se melhor não era apenas deixar de se incomodar com as manifestações da doença, mas, sentir-se bem física e emocionalmente. Era perceber ao mesmo tempo mudança e estabilidade, sentir-se capaz e poder decidir sobre sua vida.

Sentindo a situação estabilizada, foi assim descrito por Alexandre e família:

*"Agora ele acha que já está bom, que pode abusar, botar as manguinhas de fora" (Ana)*

*"Minha situação está estabilizada. Se a gente sente que está bom é porque está mesmo" (Alexandre).*

Retornando a literatura sobre o assunto, trabalhos como de Miller (1983), Craig & Eduards (1983) encontraram estratégias semelhantes, porém com outra designação. Sentir a situação estabilizada pode ser comparado a manter o controle da situação ou manter o sentido de normalidade. Estratégias que segundo Miller (1983), ajudam a manter um auto conceito positivo.

Segundo Hymovich & Hagopyan (1992), normalidade é o termo usado para descrever as respostas de uma família aos aspectos negativos da doença ou comportamentos anormais, ou para manter valores e papéis sociais. Famílias podem usar várias estratégias para transmitir aos outros uma sensação de normalidade. Estas estratégias incluem minimizar as anormalidades na aparência física, manter contatos sociais, participar de atividades do dia a dia, limitar contatos com outros em situação semelhante, evitar situações embaraçosas e controlar informações. Algumas famílias relataram que viver com a doença determina altos e baixos causados pelo estado emocional, papéis, comunicação, vida social, por não conseguir manter atitude positiva capaz de manter a normalidade e a dignidade pessoal. Para Craig & Edwards (1983) implica em preservar o sentido de controle e tomar as decisões, tarefas que influem no ajustamento psicológico do indivíduo frente ao estressor.

Perceber a situação estabilizada implica que neste momento o indivíduo não percebe ameaças reais ou potenciais a seu bem-estar, sentindo-se seguro e capaz de controlar sua própria vida. A palavra estabilidade significa ainda "permanência neste estado por um tempo maior", aumentando com isso a sensação de controle e bem estar para o indivíduo.

A sensação de melhora e de ter readquirido o controle da situação determinaram que Alexandre se permitisse ter antigos prazeres como comer tudo o que gosta, sem qualquer restrição, voltar a fumar embora em menor quantidade, voltar a beber e sair com antigos amigos para bater papo no bar e beber, embora com menor frequência.

Todos esses aspectos foram discutidos anteriormente, no domínio Abandonando Encargos. Quero ressaltar que Sentindo-se Melhor como resultado de um processo de avaliação consciente, dá a Alexandre a condição de agora se "permitir" a retomar antigos prazeres. Com relação ao cigarro e a bebida, eles são

apontados na literatura como elementos que facilitam a socialização. No caso aqui relatado constituíram motivos para encontros, facilitando preservar algumas amizades.

### **Acomodando-se com a situação de dependência:**

Acomodar-se com a situação pode ter a primeira vista uma conotação negativa. Acomodação e apatia resultam da crença que nada irá mudar, ou que, se não ocorrerem mudanças eu estou satisfeito do modo que está. Segundo Miller (1983), nem sempre estratégias de enfrentamento como esta tem conotação negativa. No caso da dependência, ela encontrou como estratégia de aproximação, manter uma dependência saudável dos outros. Isto porque ninguém é totalmente livre ou independente, Vivemos em relação, em troca constante com o ambiente e com outros seres semelhantes a nós.

Pacientes que se consideram auto-suficientes podem sofrer a sentirem-se humilhados por aceitar pequenos cuidados, como por exemplo, o cuidado dispensado a seus cabelos. (Stedeford, 1986). Estratégias de aproximação, segundo a autora (Miller, 1983), indicam boa vontade para enfrentar a ameaça, uma consciência das reações e sentimentos pessoais e uma tentativa para trabalhar com eles.

Numa situação de doença espera-se que os pacientes se coloquem numa situação de dependência para com os que cuidam dele. Para Beland & Passos (1979) esta dependência é considerada sadia quando o paciente colabora com o tratamento e é encorajado a participar do processo de tomada de decisão sobre questões que envolvam a assistência a sua saúde.

### **Desistindo da fisioterapia**

Sentindo poder funcionar nos seus papéis e mantendo o controle da situação, Alexandre considerou satisfatória sua performance física para o momento e optou

por desistir da fisioterapia, o que foi relatado por ele e pela esposa da seguinte maneira:

*"Já te contaram a novidade? O Alexandre desistiu da fisioterapia"*

*"Parece que você desistiu de ficar bom. Só quer bater papo, ouvir música, tomar uma cervejinha. A fisioterapia que é importante nem quer ouvir falar"*  
(Ana, relatando a situação)

Quanto a Alexandre, a percepção era outra:

*"Ó mulher, vê se não incomoda. Não vê que eu me sinto bem assim"*

*"As vezes eu sou meio acomodado mesmo, talvez se eu andasse mais ou se tivesse continuado a exercitar o braço, já estivesse melhor".*

*"A fisioterapia foi bom até agora, mas chegou a hora de dar um tempo. Eu não disse que é definitivo, mas por enquanto vou parar. Quero viajar, aproveitar um pouco a vida".*

Vários são os motivos apontados por Alexandre para que desistisse da fisioterapia, sentir dor durante as sessões, demora para se obter resultados positivos, principalmente com relação ao braço D, impaciência, sentir-se bem como está, desejo de aproveitar a vida, entre outros. Alexandre sabia que desistir da fisioterapia significava aceitar uma dependência relativa dos outros e assumir esse desafio.

### **Não se incomodando de pedir ajuda.**

Ana e Alexandre não tinham opinião coincidentes sobre a efetividade do uso desta estratégia de enfrentamento. Para Ana representava uma situação incômoda que demonstrava a desistência do tratamento, como:

*"Ele nem se esforça mais, sabe que eu faço tudo. Nem se importa mais com isso, acha que é minha obrigação"*

*"Ele me chama pra tudo, não se esforça mais para fazer as coisas sózinho, é isso que me incomoda".*

Para Alexandre:

*"Eu não me importo mesmo de pedir ajuda. Com essa doença a gente aprende a ser humilde, sabe que precisa dos outros. Eu não entendo é porque você reclama tanto. Acho que não custa tanto assim me ajudar".*

Segundo Beland & Passos (1979) quando um paciente consegue permitir que outros cuidem dele, pode poupar sua energia e usá-la em outras áreas onde o enfrentamento está mais difícil.

Algumas pessoas não compreendem que durante a vida ocorre uma mudança natural na relação dependência/independência. Durante o próprio processo de crescimento e desenvolvimento podemos observar que a infância é um período em que ocorre maior dependência, na meia idade os indivíduos são essencialmente ativos, assumindo a tarefa de cuidar dos filhos e dos pais dependentes. Na terceira idade voltam a ser mais dependentes e receptivos ao cuidado. É o senso natural da vida, não devendo por isso constranger o indivíduo, que agora tem a oportunidade de dar a seus filhos a chance de cuidá-los e estreitar laços afetivos. (Stedeford, 1986).

Segundo o mesmo autor aqueles que comparam independência e autonomia com maturidade, procuram lutar para conservá-las. Para outros, aceitar ajuda é mais difícil, podendo representar fraqueza ou regressão. Muitas vezes eles preferem sofrer sozinhos do que pedir ajuda. Seguindo as colocações de Stedeford (1986), encarar possíveis desequilíbrios na relação dependência/independência como acontecimentos naturais, constitui um importante passo em direção a um enfrentamento efetivo desta condição.

Assim, ao avaliar como natural essa relativa dependência dos outros, Alexandre já estava usando uma estratégia de enfrentamento, aqui denominada convivendo com a situação crônica.

### **Convivendo com a Situação Crônica**

Fazem parte deste domínio as categorias Procurando Entender a Doença, Procurando Controlar a Doença e Procurando Se Virar Sozinho, conforme o quadro 07, abaixo.

**Quadro 07 - Componentes do domínio 7 - Convivendo com a doença**

<b>CONVIVENDO COM SITUAÇÃO CRÔNICA</b>	<b>PROCURANDO ENTENDER A DOENÇA</b>	Doença como castigo Doença como benefício Doença como algo natural
	<b>PROCURANDO CONTROLAR A DOENÇA</b>	Conformando-se com a doença Aceitando a doença Comparando-se com os outros
	<b>PROCURANDO SE VIRAR SOZINHO</b>	Locomovendo-se Cuidando-se

Convivendo com a situação crônica mais parece uma obrigação do que uma estratégia, porém o indivíduo pode optar pela maneira de conviver, negando, evitando, aceitando ou se integrando ao novo estilo de vida. Ele pode mesmo percorrer toda essa trajetória em diferentes momentos da condição crônica, indo de início da não aceitação a uma fase posterior de aceitação que reflete equilíbrio, maturidade e uma tentativa de manter o controle da situação do jeito que for possível. Como vimos, não se pode dizer que usar mecanismos de defesa não represente uma estratégia efetiva de enfrentamento em determinado momento, até

que novas forças sejam mobilizadas e necessidades atendidas, modificando o significado do estressor e, conseqüentemente o uso de estratégias para conviver com ele.

Na literatura, vários autores identificaram o uso dessa estratégia, como Miller (1983), Craig & Edwards (1983) que se referiam a manter sentido de normalidade e de controle da situação, enquanto para Sexton & Munro (1988) e Hymovich & Hogopian (1992) significa incorporar a condição crônica ao estilo de vida, indicando a necessidade de ajustar-se a mudanças e novos estressores que surgem no decorrer da doença. Para Hamburg (1974), conviver com estressores por longos períodos pode constituir um estímulo a capacidade do indivíduo em incorporar novos padrões de vida a seu cotidiano.

Usar esse tipo de estratégia como parte da vida diária, pode ajudar o indivíduo e famílias mais vulneráveis, a desenvolver e usar forças pessoais e do ambiente para manter a normalidade e o controle da situação.

### **Procurando entender a doença**

O processo de adoecer envolve experiências subjetivas, de mudanças físicas e emocionais e a confirmação dessas mudanças por outras pessoas. Desse modo a doença pode ter diversos significados para o indivíduo, os quais Helman (1994) denomina de “metáforas da doença”. Para ele, a doença pode ser encarada como

castigo, como consequência ou mesmo como uma força capaz de mudar crenças, valores e a maneira de viver do indivíduo.

É comum, principalmente nos casos em que a doença é incurável, que ela seja encarada como castigo divino ou punição. Em condições que provocam invalidez ou limitações físicas isto ocorre e segundo Beland & Passos (1979), pode servir a muitos fins, como satisfazer uma necessidade masoquista de punição, chamar atenção para si, mostrar-se como vítima e até “de buscar compensação financeira através da doença”. Estratégia esta, que também foi utilizada por Alexandre, conforme relatos a seguir.

*“Eu tenho consciência de que não me cuidava direito. As consequências estão aí”*

*“Tem um ditado que diz quem procura acha. Eu achei”*

*“O derrame prá mim foi uma graça divina. O sacrifício foi até pequeno perto dos benefícios que recebi”.*

*“O derrame acertou minha vida, pelo menos do ponto de vista financeiro”.*

Também Lipowski (1970), apresentou os significados culturais das doenças como influenciando o processo de avaliação cognitiva e o resultado do processo de enfrentamento. Esses significados foram doença como um inimigo, como punição, como fraqueza, como perda ou dano irreparável; doença como um desafio, como alívio, como estratégia e como um valor.

Conforme relatado, Alexandre passou por etapas de avaliar a doença como uma punição por não se cuidar direito, e, posteriormente, como um alívio para o estressor ameaça a estabilidade financeira, uma vez que obteve vantagens desse ponto de vista.

Todo ser humano busca compreender o que acontece em sua vida. Numa situação crônica de saúde, a busca de significados para o que está acontecendo é uma constante. Entender a doença como castigo pode determinar mecanismos de fuga até que o indivíduo perceba um novo significado para a situação. Isso lhe dá um tempo para poupar energia e para não assumir responsabilidades, evitando um confronto mais realista com a situação. Ele pode retardar mais ainda este confronto quando percebe que a doença lhe traz mais benefícios ou satisfações que a saúde. São os chamados ganhos secundários da doença.

Encarar a doença como um benefício trouxe satisfação para Alexandre e a sensação de segurança financeira para a família.

Numa fase posterior Alexandre passou a referir-se a doença como um acontecimento normal na sua vida e na vida de qualquer pessoa. Segundo Lipowski (1970) o uso dessa estratégia indica perceber a doença como valor ou como estratégia facilitando o enfrentamento a estressores como: percebendo a situação de dependência e sentido desconforto físico, incluindo as modificações na aparência física.

*“Se não fosse essa doença seria outra. Uma hora dessas a gente tem que morrer. Todos passam por isso”.*

*“Aqui a gente só tem uma certeza, a de que ninguém fica prá semente”.*

*“Você sabe, eu estive pensando. Ninguém é mesmo totalmente livre. Somos dependentes prá tudo e de tudo: da família, do combustível, do salário, coisas assim”.*

Seguindo essas etapas é que Alexandre procurou entender a doença para que aos poucos pudesse manter o controle da situação.

### **Procurando Controlar a Doença:**

As estratégias de controle descritas na literatura, destacadamente por Viney & Westbrook (1982) e Vieira da Silva (1990), referem-se a ações destinadas a preservar ou recuperar a saúde como seguir o tratamento, realizar exames, fazer os controles necessários, controlar os desconfortos físicos e se adaptar as perdas, diminuir o ritmo das atividades, manter os relacionamentos sociais, parar de fumar e de beber. Neste estudo, procurando controlar a doença, tem ainda outra conotação, a de que só é possível esse controle quando o indivíduo procura entender o significado da doença em sua vida e então responde conformando-se, aceitando e comparando-se com outros. Este significado irá direcionar ações como Abandonando Encargos (medicação, dieta e alguns controles), parando

com a fisioterapia, não se incomodando em pedir ajuda, aceitando uma dependência relativa e procurando se virar sozinho.

Assim Alexandre se referia ao fato de ter que se conformar com a doença.

*“Tive que me adaptar a doença. Quando você não têm outra saída, o jeito é se conformar”.*

*“Agora é tarde, o jeito é se conformar porque se revoltar não adianta”.*

Esta estratégia também foi encontrada por Vieira da Silva (1990) e denominada resignando-se com a situação, representando segundo a autora, uma maneira passiva de enfrentamento, preservando o indivíduo do confronto consciente com o estressor.

Como parte do processo de enfrentamento, esta também foi uma estratégia utilizada por Alexandre até que estivesse emocionalmente pronto para aceitar a doença como parte da vida. Esse processo de aceitação, iniciou-se no meu entender, pela lamentação das perdas que provocaram sentimentos de baixa estima como sentir-se triste, inútil e ter pena de si mesmo pelo que estava lhe acontecendo (perda da capacidade física, do trabalho, dos relacionamentos, da auto-estima). Cada uma dessas perdas gera, segundo Stedeford (1986), um período de revolta e lamentação até que a pessoa consiga se ajustar as novas limitações e descobrir outras fontes de satisfação.

*“Deus não podia fazer isso comigo. Me deixar praticamente inválido. Talvez fosse melhor eu ter morrido do que ficar assim, sem falar nem andar”.*

Para o autor acima citado, (Stedeford, 1986), aceitação não é o mesmo que resignação. Aceitar implica numa avaliação realística da situação e possíveis mudanças com o propósito de melhor se ajustar ou efetivar essas mudanças. A aceitação é portanto um processo gradual que aumenta a medida que a pessoa não tem mais condição de negar ou fantasiar sobre a situação, abandonando atalhos como as defesas psicológicas e decidindo-se por reconduzir o seu destino, apesar de tudo.

Esta situação foi relatada por Alexandre, da seguinte maneira:

*“Eu falo essas coisas, mas não é culpa não. Eu acho que aceitei mesmo”.*

*“Não sinto mais revolta nem mágoa, quero só olhar para frente, ver o que eu ainda posso fazer e aproveitar o tempo que me resta”.*

Aceitar a doença implica em que o indivíduo se coloque nas mãos de outros para que cuidem de suas necessidades pessoais, emocionais e físicas, sem sofrer. (Beland & Passos, 1979)

Os primeiros passos para a aceitação são dados no momento de crise, quando o indivíduo luta frente a frente com o estressor. O processo de assimilação inicia pela conscientização do que é inevitável tanto para o indivíduo quanto para os outros. Ele revê a situação, procede a uma reorientação de valores e aceita um

certo grau de dependência, como ocorreu com Alexandre, e começa a desenvolver projetos realistas para o futuro (Brunner & Suddarth, 1985)

Estratégias de comparação foram bastante utilizadas por Alexandre, como relatado a seguir:

*“A própria vida nos impõe limites, pelo menos quando você respeita o direito dos outros”.*

*“Eu quero sair, viajar, mas não posso. Tem o colégio do Serginho e nós somos responsáveis por ele. Se queremos dar uma boa educação temos que nos sujeitar as normas do colégio, como todos os pais”.*

*“Tem gente que muda com a doença, fica revoltado, não sai de casa, não quer ver ninguém. Não adianta de nada, só piora a situação”.*

Comparando-se com outros foi uma estratégia de enfrentamento utilizada por pacientes com DPOC grave e descrita por Shekleton (1987), como sendo uma estratégia cognitiva, podendo o indivíduo comparar-se para melhor ou pior. Hymovich & Hagopian (1992), descreveram apenas as comparações negativas que envolvem, muitas vezes, mecanismos de ilusão mental como crer que é capaz de controlar a doença quando de fato não é. Elas são benéficas apenas por um tempo, protegendo a pessoa de informações difíceis para aceitar naquele momento e que devem ser substituídas por comparações positivas.

**Procurando se virar sozinho:**

A busca da independência e de atender as exigências necessárias para isso, representa um importante passo para o enfrentamento de uma limitação, seja ela física, social ou intelectual. Essa busca passa sem dúvida pela capacidade e motivação do indivíduo para o auto-cuidado, e se reflete na melhora da auto-imagem e auto-estima.

Se não é possível recuperar totalmente a capacidade física, é preciso aprender a conviver com ela de modo que seja viável as tarefas mais elementares do cotidiano.

Para Beland & Passos (1979), aprender e/ou reaprender, ou mesmo desenvolver habilidades para enfrentar os problemas do cotidiano, significa muito mais do que reaprender a andar ou a vestir-se, implica na reformulação realística do auto-conceito. Implica ainda em conhecer e aceitar suas limitações, como também de não ficar passivo, lutando para superá-las. Segundo Alexandre:

*“Desde o início eu me virava, arrastava a perna direita prá caminhar, mas com paciência e com ajuda eu conseguia”.*

*“Agora já estou habituado com a bengala, já me viro sozinho, dou as minhas caminhadas aqui por perto”.*

*“Já consigo descer até a portaria do prédio sozinho, só com ajuda da bengala”.*

Como se percebe essa estratégia é resultado de uma outra já discutida, que é fazendo fisioterapia, que foi o que lhe deu a atual condição de poder se virar relativamente sozinho.

Cuidando-se foi outra maneira que Alexandre encontrou para enfrentar o problema da dependência:

*“Procuro ser a mais independente possível. Aqui dentro de casa eu me viro”.*

*“Tomo banho e já consigo escovar os dentes sozinho. Só não consigo ainda enxugar as costas”.*

*“Desde o início eu me virava. Fazia o que era possível, do jeito que dava. Também procurava ajudar em tudo”.*

### **Tendo Ajuda:**

No domínio Tendo Ajuda estão incluídas as seguintes categorias: Buscando Ajuda, Recebendo Apoio, Buscando Informação. Procurando se ajudar e Buscando Ajuda Espiritual que estão apresentadas no quadro 08 a seguir:

**Quadro 08 - Componentes do Domínio 8 - Tendo Ajuda**

<b>TENDO AJUDA</b>	<b>BUSCANDO AJUDA</b>	Da esposa Dos filhos Dos amigos e familiares Desconhecidos
	<b>RECEBENDO APOIO</b>	Da esposa Dos filhos De amigos e familiares Sentindo a presença da família
	<b>BUSCANDO INFORMAÇÃO</b>	De profissionais de saúde De amigos De parentes
	<b>PROCURANDO SE AJUDAR</b>	Tendo Calma Pensando positivamente Adquirindo algo especial para contornar a situação.
	<b>BUSCANDO AJUDA ESPIRITUAL</b>	Tendo fé Rezando Aceitando orações

A ajuda tem sido abordada na literatura como o suporte necessário para o desenvolvimento e o sucesso das estratégias de enfrentamento apresentadas. Este suporte segundo Burckhardt (1987), Singer (1984) e Nyamathi (1989) pode ter relação com a estratégia voltar-se para os outros, obtendo deles a ajuda ou apoio de que necessita para enfrentar.

Tendo Ajuda foi ainda uma estratégia amplamente utilizada pelos indivíduos que fizeram parte do estudo conduzido por Vieira da Silva (1990), para enfrentar os desconfortos físicos, seguir o regime de tratamento, a perda da capacidade

física e as perdas financeiras. Essa ajuda, na sua maioria era oferecida pela família, esposa(o) e filhos, fazendo algo para o paciente (preparar a dieta, dar a medicação, etc...), o que também se verificou neste estudo.

### **Buscando ajuda**

Um dos poucos trabalhos que se refere especificamente a obter ajuda da família e de obter conhecimento sobre a doença é o de Nyamathi (1989). A autora considera que o indivíduo que busca atingir esses objetivos, utiliza estratégias de enfrentamento apropriadas à promoção da saúde.

Segundo Oro (1980), uma pessoa em crise, como é o caso das que experienciam uma condição crônica, não consegue enfrentá-la sozinha. Ela necessita se ser ajudada pelo grupo mais próximo, como a família, amigos e até profissionais de saúde.

Esses achados foram reforçados por Cartana (1986), que afirma que o suporte para o indivíduo pode emergir de diversas fontes como familiares, amigos, filhos, sacerdotes, grupos de auto-ajuda e outros, e que, situações crônicas estressantes influenciam a disponibilidade e a necessidade desse suporte em termos de assistência, ajuda, apoio, sustento e defesa.

Alexandre percebia a importância e necessidade dessa ajuda e buscava por ela, pedindo ajuda principalmente à esposa e aos filhos como se pode verificar nos relatos abaixo.

*“Quando eu sentia alguma coisa, chamava pela Ana. Pedia um remédio ou prá ver a pressão”.*

*“Precisava pedir ajuda prá muitas coisas, como prá andar, me enxugar depois do banho, essas coisas”.*

*“Pedi ao meu filho mais velho para chamar o médico aqui em casa porque os hospitais estavam em greve e eu sabia que estava tendo um derrame”.*

*“Também pedi a esse filho que providenciasse a papelada para entrar com o pedido de aposentadoria, que contratasse um motorista. Coisas do dia a dia que eu não podia mais fazer”.*

*“No dia que eu tive o derrame eu pedi a um homem que estava no ponto de ônibus que me ajudasse e me levasse de volta prá casa”.*

*“Eu tive muita sorte, todos se prontificaram a me ajudar. Parentes e amigos que eu nem esperava que fossem aparecer”.*

Conforme percebido nas falas de Alexandre essa ajuda referia-se à pedir auxílio ou colaboração aos familiares mais próximos para tarefas do cotidiano e que estavam prejudicadas pela situação de dependência, para proceder com o tratamento, resolver situações que ficaram pendentes em função da doença, e

ainda para tomar as providências necessárias para manter o controle da situação e o bem-estar da família. Para ajudá-lo nas tarefas relativas ao cuidado pessoal, seguir a dieta, o tratamento e fazer os controles, a esposa era a pessoa mais solicitada, seguindo-se os filhos. Já com relação as tarefas que precisavam ser resolvidas fora de casa, envolvendo lidar com papéis, documentos e transportá-lo para algum lugar, essa ajuda era solicitada ao filho mais velho, seguindo-se os outros filhos, se fosse necessário. Em ambos os casos, Alexandre confiava nessas pessoas para ajudá-lo nos dois tipos de situação.

Reflexões de Miller (1983) e Vieira da Silva (1990) apontam que receber e esperar ajuda pode levar o indivíduo a depender excessivamente de outras pessoas e a não encarar a doença em toda a sua extensão. Vieira da Silva constatou que receber ajuda representava uma atitude passiva, como a de quem está recebendo um favor e transferindo a responsabilidade do seu próprio cuidado para o familiar. O indivíduo se coloca sempre na dependência do outro. Então se alguém preparasse a dieta ele comia, se lhe dessem a medicação ele tomava.

Neste estudo a situação não foi a mesma. Em todas as ocasiões Alexandre acabava direcionando a ajuda, uma vez que ele tomava as decisões e, posteriormente, solicitava ajuda para executá-las.

Outro dado importante e que não tem sido suficientemente considerado é que a família também precisa ser ajudada para conviver com uma situação crônica intra-familiar. Nesta condição os membros da família precisam assumir novos

papéis, aprender a executar o cuidado, conviver com perdas financeiras e sociais, enfrentar a incerteza quanto ao futuro e o medo de perder o familiar.

Neste sentido é que Beland & Passos (1979) aconselham que a família deve ser incluída gradualmente no atendimento ao paciente, recebendo orientações e demonstrações sobre como deve atuar para que a ajuda seja eficiente. Para as autoras, tanto a família como o próprio paciente podem beneficiar-se em compartilhar momentos alegres, de tristeza, lágrimas, bem como, de uma superindulgência ocasional. O que não pode ocorrer é que com o intuito de ajudar se tolham as iniciativas do paciente em fazer tudo aquilo que ele é capaz, embora com dificuldade.

Especificamente no caso do cliente com AVC, a participação da família é fundamental, pelo fato de representar o núcleo social primário onde o indivíduo com limitações está incluído e onde ocorrem repercussões importantes aos níveis biopsicossociais, podendo este grupo representar fonte de apoio e motivação, como prejudicar todo o processo de reabilitação (Beland & Passos, 1979; Santos et al, 1990).

Ao planejar a assistência a estes pacientes, a enfermeira não pode esquecer que é no ambiente familiar, quer sob os aspectos físicos, financeiros como de relacionamento afetivo social, que os indivíduos encontram forças que influenciam positivamente o processo de enfrentamento e de recuperação ou reabilitação das seqüelas.

**Recebendo Apoio:**

Os dados deste estudo indicaram que receber apoio foi outra estratégia de enfrentamento utilizada por Alexandre e seus familiares. Esse apoio se diferencia da ajuda e constitui uma base de sustentação, de esteio ou amparo no sentido moral, material e intelectual que protege, auxilia e transmite segurança aos indivíduos, facilitando o processo de enfrentamento. Parece representar tudo aquilo que a pessoa considera capaz de “aliviar o fardo” da condição crônica de saúde como: presença, afeto, compreensão, atenção, amor, amizade entre outros.

Quanto ao apoio recebido, Alexandre assim de referia:

*“Recebi muito apoio da família, principalmente da minha esposa. A Ana tem sido muito compreensiva comigo. Ela tem muita paciência e fica comigo dia e noite. Sem ela eu não sei o que teria sido”.*

*“Quando estive doente meus filhos me deram muito apoio. Meus filhos são ótimos e demonstram preocupação com o pai”.*

*“O apoio que eu recebi de toda a minha família contribuiu muito para a minha recuperação”.*

*“Amigos e até vizinhos que eu mal conhecia se mostraram solidários com a minha família”.*

Para a esposa as fontes de apoio foram:

*“Toda a minha família, especialmente a minha irmã me apoiou nos momentos que eu mais precisava.*

*“Eu também tenho que reconhecer que os filhos do Alexandre me deram muito apoio. Ficaram do meu lado em todos os momentos. Agora eu sinto que nós somos uma família”.*

Beland & Passos (1979) associaram apoio com presença, afeto e atendimento. Perceberam que quando os membros da família se apoiam transferem e dividem preocupações e responsabilidades, discutem e planejam a ajuda necessária e procuram aumentar seu bem-estar. A mesma associação pode ser verificada nos depoimentos de Ana e Alexandre, apresentados anteriormente.

E ainda para Oro (1980, p.21) a presença dos familiares dá apoio e conforto ao paciente em todas as situações, e para a autora, “o apoio situacional dispensado pela família é sempre fator de equilíbrio” para o enfrentamento nos eventos estressantes da vida.

### **Buscando Informação**

Na maioria dos estudos acerca do enfrentamento à condição crônica de saúde, e também neste, os indivíduos buscaram informação como estratégia para enfrentar. Entre esses trabalhos destaco os de Hamburg (1974), Miller (1983),

Llewelyn & Fielding (1983), King (1985), Bruckhardt (1987), Nyamathi (1989), Vieira da Silva (1990) e Hymovich & Hagopian (1992).

Para Hamburg (1974) e Nyamathi (1989), enfrentamento depende de conhecimento e orientação, porque numa situação de doença tanto intelecto quanto emoções estão envolvidos. Através da inteligência o indivíduo pode avaliar e prever as conseqüências de seus atos e planejar a melhor forma de intervenção. O conhecimento lhe proporciona habilidade para reconhecer os fatores relevantes numa determinada situação, e para usar sua capacidade de raciocinar no sentido de modificar seu comportamento ou o ambiente para satisfazer suas necessidades. Para Bruckhardt (1987), a atuação dos profissionais de saúde, e entre eles, do enfermeiro deve pautar-se nesse pressuposto.

É importante relatar que no trabalho de King (1985), buscar informação foi uma estratégia de enfrentamento utilizada pela maioria dos pacientes cirúrgicos tanto no pré-operatório, como no pós-operatório e também após a alta hospitalar.

Com relação ao tipo de informação mais solicitada pelos indivíduos em situação crônica e as fontes de informação, vou descrevê-las de acordo com os resultados do trabalho de Vieira da Silva (1990), bem como, dos dados encontrados neste estudo.

As informações mais requisitadas, segundo Vieira da Silva, foram: querer saber mais (conhecer) sobre a doença (tipo, diagnóstico, causas e prognóstico). A maioria dos pacientes entrevistados buscavam as informações perguntando ao

médico e a pessoas conhecidas. Segundo a autora, os pacientes se referiam a outros profissionais de saúde apenas para reclamar que os mesmos nada haviam informado sobre a doença e o tratamento, indicando conhecimento desses pacientes sobre papéis profissionais.

Neste estudo, tanto Alexandre como familiares sentiram necessidade de ter informação, que foram buscadas em diversas fontes, como abaixo relatado.

*“Minha filha andou se informando sobre a doença e me explicou muitas coisas”. (Alexandre)*

*“Meu tio teve essa doença e me falou sobre ela. Mas quem me ajudou mesmo foi a nutricionista do hospital. Ela deu muita informação, principalmente sobre a dieta”. (Ana-espôsa)*

*“O meu primo me disse que eu deveria ter feito uma neuro-cirurgia e já estaria bom, sem seqüelas”. (Alexandre)*

*“O Dr. “X” também me aconselhou sobre o tratamento”. (Alexandre)”*

*“Um amigo veio visitar o Alexandre e informou sobre a importância do tratamento de reabilitação. Até indicou um fisioterapeuta”. (Ana-esposa)*

*“Depois que você veio então a gente não teve mais problema, Qualquer dúvida a gente nem espera o dia que você vem e acaba telefonando”.*

Os dados apresentados mostram que a família buscava informação sobre a doença e o tratamento. As fontes de informação de início foram parentes, amigos

e profissionais de saúde. Na fase inicial da doença, nem médicos nem enfermeiros foram citados como fonte de informação, apenas a nutricionista. Mas tarde quando Alexandre retornou ao consultório particular para acompanhamento de sua condição, é que obteve do médico as informações que desejava. O enfermeiro só foi citado pelo fato da pesquisadora estar desenvolvendo esse trabalho.

#### **Procurando se Ajudar:**

Neste estudo indica o conjunto de estratégias acionadas pelo cliente e familiares para facilitar o processo de enfrentamento e a convivência com a situação crônica, reunir forças e poupar energias para empreender qualquer tipo de ação direta capaz de interferir com o estressor. Essa estratégia inclui distintas subcategorias como manter a calma e pensar positivamente, apesar da doença e adquirir o que for necessário para controlar a situação.

Tendo calma foi uma estratégia utilizada tanto por Alexandre, quanto pela família, principalmente no início da doença, com o intuito de manter a tranquilidade e as forças necessárias para o processo de enfrentamento focalizado na ação. Era como se Alexandre quisesse dizer: enquanto eu não posso fazer outra coisa eu tento manter a calma, como se percebe em suas declarações.

*“O jeito é ter calma. Agora eu tenho que aguardar o resultado desse tratamento, depois eu vejo o que posso fazer”.*

*“Com o tempo tudo vai voltando a rotina de antes, basta ter calma. Se você fica muito ansioso é pior”.*

Segundo Ana, alguns motivos a deixaram calma. Entre eles:

*“Sair do hospital foi a primeira coisa que me deixou calma”.*

*“O apoio que os filhos do Alexandre me deram me ajudou a manter a calma”.*

*“Outro motivo foi quando a pressão estabilizou, a taxa de glicose baixou e o médico disse que ele estava fora de perigo. Foi um alívio, acho que foi a primeira noite que eu dormi direito”.*

Llewelyn & Fielding (1983), ao pesquisarem o enfrentamento de clientes crônicos com câncer, encontraram estratégias usadas para aliviar o estresse, como tentar não se preocupar em demasia, falar com os outros e concentrar-se em outras coisas, ao mesmo tempo em que tentavam empreender algum tipo de ação positiva. Outra estratégia semelhante foi a identificada por Jalowiec & Powers (1981) e designada “esperando que as coisas melhorem”, neste trabalho entendida como tendo calma.

Outra estratégia usada coletivamente pela família de Alexandre, incluindo ele próprio, foi Pensando Positivamente. Sendo otimista e mantendo a calma eram maneiras coletivas de se entre ajudar, conforme os depoimentos abaixo.

*“Quando eu me deparei com a doença, não tive medo, nem insegurança. Eu tinha que ser forte e mostrar isso pro Alexandre, que eu estava confiante e otimista”.* (Ana)

*“Eu sempre pensei positivamente. Eu tinha forças prá lutar e o que eu mais queria era ver o Alexandre bom de novo”.* (Ana)

*“Eu sempre fui muito otimista, não gosto de ficar reclamando de tudo, só atrapalha”.* (Alexandre)

*“A sintonia da gente é muito importante nesses momentos”.* (Alexandre)

Também na literatura o uso dessa estratégia tem sido bastante referida. Nos trabalhos de Singer (1984), como ser otimista frente à ameaças; Miller (1983), usar técnicas de pensamento positivo; King (1985), que encontrou o pensamento positivo como a única estratégia que não mudou com o decorrer do tempo; Viney & Westbrook (1984), que verificou o uso de estratégias de otimismo durante a hospitalização e fatalismo em casa; Vieira da Silva (1990), que encontrou mantendo a esperança como uma estratégia que indica sentimentos positivos frente a incerteza quanto ao curso da doença e ao futuro, mostrando desejo de viver.

Indivíduos e famílias precisam de muita ajuda para conviver com a condição crônica de saúde. Não só para ajustar-se psicologicamente à condição, como também, tipos de ajuda mais práticos como o uso de determinados equipamentos ou materiais para facilitar o cuidado e promover conforto.

Alexandre pode dispor dessa ajuda que foi denominada como “Adquirindo Algo Especial para Contornar a Situação”, destinadas a se locomover, como por exemplo:

*“No início tive que conseguir uma cadeira de rodas”.*

*“Meus filhos compraram uma bengala de madeira que me ajudou muito”.*

*“Tive até que contratar um motorista”.*

Para promover o conforto pessoal, como:

*“Mandei instalar um telefone no meu quarto”.*

*“A Ana comprou uma cadeira de plástico prá deixar no banheiro e eu mandei trocar o piso por um outro parecido mas menos escorregadio”.*

*“Meu filho instalou a televisão e o vídeo no meu quarto, naquele suporte de parede, porque no início eu ficava muito na cama”.*

Ou ainda para controlar os sintomas da doença:

*“Eu comprei um aparelho de pressão. Facilitou muito, porque era difícil descer, sair de casa”.*

*“A Ana comprou uma bolsa térmica prá mim, não sei se o nome correto é esse, mas dá para frio e quente”.*

O uso dessas estratégias indicam a determinação de fazer tudo que for possível para melhorar a situação e a convivência na família. Vieira da Silva (1990), também encontrou na categoria procurando se adaptar as perdas, a necessidade de usar muletas e de mudar de casa, o que nem sempre é possível para todos os pacientes em função da condição financeira ou das próprias perdas financeiras, decorrentes da doença.

#### **Buscando Ajuda Espiritual:**

Muitas pessoas quando ficam doentes, voltam-se para a religião em busca de conforto, ou para a espiritualidade, que vai além da afiliação religiosa. É parte integrante da globalidade do ser humano.

Para Hense (1987), é notória hoje, a transcendência do ser humano. Segundo a autora o homem não consegue resignar-se a ser vivido pelo seu organismo. Ele vai além dos seus aspectos biológicos, psicológicos e sociais. Ele necessita ver sentido e atribuir significado a sua existência. Esses questionamentos ou necessidades acabam ficando mais evidentes em situações de risco, ameaça ou de estresse prolongado, levando o indivíduo a buscar no seu interior e na sua

espiritualidade um significado para a experiência, e uma resposta capaz de harmonizar o homem consigo mesmo e com o ambiente.

Miller (1983) também encontrou que obter força da espiritualidade e buscar informação foram as estratégias de enfrentamento mais utilizadas pelos pacientes que entrevistou.

Neste estudo, buscar ajuda espiritual inclui ter fé, rezar e aceitar oração, e foram mais referidas por Alexandre do que pela esposa. Entre as citadas, rezar foi a única referida pela esposa, como:

*“Eu sempre rezei, mas agora eu tinha que rezar por nós dois, pois eu também precisava ser forte”.*

Para Alexandre, a ajuda da crença, da oração e da fé foram muito importantes para o enfrentamento da condição crônica, e a isso ele se referia praticamente em todas as entrevistas. Além disso, ficava muito emocionado ao falar sobre o assunto. Frequentemente chorava, intercalava a conversa com períodos de silêncio ou ficava com as faces avermelhadas.

Abaixo reproduzo diálogos onde ela fala da fé e da oração.

*“Eu confio muito na proteção divina. Deus não vai me abandonar agora, quando eu mais preciso dele”. (lágrimas)*

*“Esse Deus que eu acredito, vai me ajudar”.*

*“Nos momentos difíceis da minha vida eu sempre pedi a prima Lúcia que rezasse por mim”.*

*“Mais tarde, quando ela faleceu, eu rezava e pedia a ela que me ajudasse. A Lúcia é uma santa, ela sempre esteve comigo”.*

*“Eu soube de muita gente que rezou por mim. Isso me emociona muito”.*  
(lágrimas)

*“Eu peço a Deus para olhar por mim e amparar a minha família”.*

Crer em Deus e rezar, também foram estratégias de enfrentamento utilizadas por pacientes hipertensos e descritas por Jalowic & Powers (1981). Estratégias como ter esperança, ter fé e rezar estão incluídas no modelo proposto por Vieira da Silva (1990).

Segundo Beland & Passos (1979), “a oração tem muito valor para os pacientes porque representa uma afirmação de esperança”. E esperança representa, segundo Miller (1983) uma força de sustentação do indivíduo, impedindo que ele entre em desespero.

Crer em Deus, ter consciência de que ele existe se faz presente e que se interessa pelo que acontece com cada ser humano, foram forças que ajudaram Alexandre a enfrentar a sua condição crônica de saúde e a descobrir outros valores importantes em sua vida.

*“Talvez eu não seja nada, mas alguém lá em cima gosta de mim”.*

A partir daqui passo a descrever as estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção, e que foram usadas para proceder com os estressores Tendo Incômodos, Tendo Perdas e Tendo Ameaças, simultaneamente com as estratégias já descritas anteriormente, e focalizadas no problema.

Ao propor seu modelo de enfrentamento focalizado na emoção, Lázarus a entendia como um complexo de reações psicofisiológicas organizadas, consistindo de avaliação cognitiva, impulso para ação e reações somáticas padronizadas (Lázarus & Folkman, 1991). Esses três componentes da emoção operam como uma unidade. Para entender como ocorre uma emoção é preciso entender esses aspectos. O primeiro é que a emoção é uma experiência pessoal, são sensações que a pessoa experimenta e só ela pode descrever verbalmente como ao expressar: sinto-me tão infeliz que tenho vontade de chorar. Ao mesmo tempo algum aspecto ligado a emoção está se exteriorizando no corpo, como resultado de alterações fisiológicas normais que preparam o organismo para combater um perigo, como ansiedade, tremores ou inquietação. Além disso, comportamentos expressivos podem ser observados por terceiros e que fazem parte da comunicação não verbal, indicando por exemplo que o indivíduo está tenso, assustado, trêmulo, relaxado, etc... Portanto, a emoção também depende de avaliação cognitiva que pode ocorrer consciente ou inconscientemente, e que por sua vez determinará o impulso para a ação e a exteriorização das reações psicofisiológicas.



expressar sentimentos de raiva, culpa, hostilidade, depressão, abandono, medo e preocupação com o futuro, instabilidade e perda de controle.

Estes sentimentos relatados foram denominados por Nyamathi (1989), como desconforto emocional, termo adotado também no presente estudo para referir-se a sentimentos que denotam medo e baixa estima.

### **Tendo Medo**

Sentimentos como medo e ansiedade, fazem parte do equipamento psicológico do indivíduo para preservar a vida. Assim, segundo Stedeford (1986), mesmo uma situação desesperadora de incapacidade não priva o indivíduo de seus recursos emocionais e forças inesperadas surgem, modificando a situação.

Desta forma parece natural enfrentar tão relevantes estressores da condição crônica, exteriorizando emoções e sentimentos, principalmente o “medo”.

Esta estratégia foi descrita por Nyamathi (1987) como controlar o medo e minimizar a ameaça, e por Shekleton (1987), como a necessidade de discutir o medo sentido pelos broncopatas durante um episódio de dispnéia intensa, que os fazem confrontar com a morte. Os dados encontrados por Vieira da Silva (1990) também incluem a estratégia tendo receio sobre sua vida, da qual fazem parte ter medo de sofrer, ter medo de morrer e tendo dúvidas quanto ao futuro.

Exteriorizar e discutir o medo sentido, indicam emoções positivas que facilitam o processo de enfrentamento, enquanto evitar o medo e negar, são estratégias que devem ser superadas para que o enfrentamento possa ser efetivo. Segundo Beland & Passos (1979), enfrentar uma situação com medo por muito tempo impede o paciente de lidar realisticamente com a situação. Isto ocorre, segundo a autora anteriormente citada, porque o indivíduo enfrenta o significado simbólico de uma doença, por exemplo, que para ele pode representar uma destruição total, não sendo capaz de avaliar realisticamente a situação, processar o conhecimento e eliminar o medo.

Essa estratégia foi bastante utilizada por Alexandre e sua família, principalmente no início da doença, quando dispunham de pouca informação e era grande o número e a relevância dos estressores para enfrentar, como por exemplo as perdas e a situação de dependência.

*“Eu tive muito medo. Medo de tudo o que estava acontecendo com o Alexandre. Medo de não saber e não dar conta de cuidar dele”.* (Ana)

*“A gente vê falar tanta coisa dessa doença. Da medo pensar que você pode não se recuperar mais”.* (Alexandre)

*“Tive medo de ter que abandonar meu projeto de vida”.*

Tendo medo implicava em sentir pânico, ficar assustado, preocupado e tenso em decorrência da situação crônica, como pode ser percebido nos seguintes depoimentos de Alexandre:

“Eu tinha pavor da minha situação no emprego, aquela instabilidade”.

“Fiquei muito preocupado com o emagrecimento rápido e em não voltar a ser o que eu era antes”.

“A possibilidade de perder a virilidade me assustou”.

“Fiquei abalado, preocupado mesmo, com a possibilidade de perder a memória”.

“Eu fico alarmado quando penso que posso ter um segundo derrame”.

“A gente sempre se preocupa ante a possibilidade da morte”.

“Fico tensa cada vez que a pressão sobe porque eu sei que foi isso que causou o derrame”. (Ana-esposa)

Como se percebe nesses breves relatos, essas emoções se manifestam associadas as perdas e ameaças, constituindo o enfrentamento a esses estressores. Assim, sentir ameaça a própria vida foi enfrentado emocionalmente com preocupação e ficando alarmado. As perdas foram enfrentadas com pânico e susto; os incômodos, ficando tenso e preocupado.

Enfrentar ameaça a própria vida, no meu entendimento, foi a única situação na qual Alexandre utilizou mecanismos de defesa intrapsíquicos como negação e deslocamento, como se percebe no seu depoimento.

*“Você pode até não acreditar. Mas eu não estou preocupado com o que possa acontecer comigo. Morreu - acabou. Estou preocupado somente com a Ana e o André, que vão ficar desamparados”.*

Beland & Passos (1979) afirmam que as tensões psicológicas sobrecarregam a capacidade do organismo exigindo respostas imediatas de enfrentamento, que podem ser acionadas pelo indivíduo, mesmo inconscientemente.

#### **Sentindo-se com Baixa Estima**

Sentimentos que denotam diminuição da auto-estima foram utilizados em momentos em que a situação crônica era avaliada de forma negativa como castigo, ou levando a sentimentos de culpa, inutilidade, revolta, ambiguidade, incoerência, tristeza, auto-piedade, auto-depreciação e fatalismo. Muitas das quais se observam nos seguintes depoimentos:

*“Às vezes eu vivo numa incoerência, eu não queria ser assim. me sinto muito dividido”.*

*“Eu sei o que é certo ou errado. Mas quando faço uma opção ela não me satisfaz, a outra parece melhor”.*

*“Na minha situação eu sei que não devo beber, mas bebo porque me acalma, levanta o astral”.*

Segundo Beland & Passos (1979) é comum ocorrer um período de desorganização emocional nas fases iniciais da doença, quando o paciente pode experimentar sentimentos ambíguos e sentir-se de modo diferente de um minuto para o outro, não só quanto as decisões que toma, mas também com relação ao seu estado de ânimo, indo do riso (rir dele próprio) ao choro. Para as autoras a enfermeira deve procurar entender e apoiar estes pacientes com o intuito de evitar o uso das defesas emocionais.

Associadas a esta estratégia aparecem sentindo-se triste e chorando, conforme abaixo relatado.

*“Muitas vezes eu me sinto triste, a solidão deixa a gente triste”.*

*“Me sinto triste quando sinto que estou incomodando as pessoas”.*

*“Se você não está bem fisicamente, se tem uma dor te incomodando, você acaba ficando triste e deprimido”.*

A tristeza de Alexandre é referida como decorrente das perdas, particularmente as sociais e de ter que enfrentar os incômodos físicos no seu cotidiano e a situação de dependência.

Qualquer tipo de tristeza, por mais simples que seja, deixa a pessoa debilitada emocionalmente, podendo, segundo Stedeford (1986) levá-lo a interromper suas atividades, o que nos remete a abandonar os encargos.

Para Camargo (1975) é bastante comum a instabilidade emotiva no paciente com AVC, levando-os a chorar ou a rir, às vezes mesmo sem um estímulo capaz de desencadear essas reações.

Alexandre era mais emotivo que a esposa e chorava muito durante as nossas conversas sobre a doença.

*“Eu chorava muito quando me olhava no espelho. Era como se eu visse outro homem e tivesse que aceitar que era eu”.*

*“Quando alguém comenta sobre as coisas boas que eu fazia antes, ou sobre como tenho me esforçado agora para não incomodar tanto, eu nem percebo e já estou chorando”.*

Koizume (1975) argumenta que o choro é um tipo de comportamento emocional característico do paciente com AVC. Talvez pelo fato de se ver incapacitado ou com dificuldade para se comunicar, o indivíduo encontre nesta estratégia uma forma de verbalizar seus sentimentos, mostrando de que maneira está sentindo e encarando as limitações.

Na prática tenho percebido que esses pacientes choram com frequência quando não conseguem manter comunicação com a família ou ainda quando não

conseguem executar uma atividade exigida, deixando de corresponder as expectativas da família ou da própria equipe. Em situações em que conseguem qualquer progresso decorrente de esforço próprio, também costumam utilizar essa estratégia. Habitualmente eles choram na presença das pessoas que lhe são mais significantes, ou que de algum modo estejam lhe ajudando e nas quais parecem confiar.

Mais duas estratégias de enfrentamento aparecem associadas, sendo elas sentindo-se inútil e tendo pena de si mesmo e que foram utilizadas apenas por Alexandre. Sentir-se inútil denota ser um dos motivos que o levaram a sentir pena de si mesmo, assim expressado pelo próprio Alexandre:

*“Me incomoda muito ficar assim. Eu não queria me sentir tão inútil”.*

*“Ninguém gosta de depender dos outros prá tudo e de se sentir um inútil”.*

(Alexandre falando da dependência)

*“Quando me olhei no espelho pela primeira vez depois do derrame levei um susto com o que vi. Era uma coisa assim que eu não podia controlar, meus olhos se enchiam d’água e eu dizia prá mim mesmo: será que é você mesmo Alexandre? Nesse dia eu senti pena de mim”.*

Segundo Beland & Passos (1979), fazem parte do auto-conceito sentir-se valorizado, aceito num grupo produtivo, amado, respeitado, exigências estas, que deixaram de ser atendidas em consequência da doença, interferindo na sua auto-

imagem e auto-conceito, permitindo aflorar sentimentos de depreciação e inutilidade como foi relatado por Alexandre.

Enfrentar com emoções negativas sugere uma opção por estratégias de fatalismo, conforme relatado nos trabalhos de Viney & Westbrook (1984) e Miller (1983), entre outros.

Com o decorrer do tempo, já numa etapa de recuperação das seqüelas, o enfrentamento focalizado na emoção foi se modificando de acordo com avaliações mais positivas da sua situação de saúde levando também a exteriorização de emoções positivas, agrupadas no domínio denominado de Eu Ainda Sou

### **Eu ainda sou eu**

Compõem este domínio as categorias: Confiando em Si Mesmo e Mantendo Laços Afetivos, conforme apresentado no quadro 10, abaixo:

**Quadro 10 - Componentes do domínio 10 - Eu ainda sou eu**

<b>EU AINDA SOU EU</b>	<b>CONFIANDO EM SI MESMO</b>	Sentindo-se importante para alguém Mantendo os sonhos Confiando Sentindo-se útil
	<b>MANTENDO LAÇOS AFETIVOS</b>	Sentindo-se capaz de amar Sendo romântico Tendo alguém por perto

Neste estudo, a exemplo dos trabalhos de Hamburg (1974), Nyamathi (1989) e Miller (1983), identifiquei que através do processo de enfrentamento, o indivíduo procura manter ou promover sua auto-estima, mantendo o senso de valor pessoal. Ou seja, apesar da doença ele procura de todas as formas manter a sua identidade.

Diversas vezes eu percebi Alexandre querendo me dizer isso mesmo: apesar de tudo “eu ainda sou eu”. Apesar da doença eu ainda consigo ser romântico, sonhar, ser capaz de amar e de ser útil, que foram algumas das estratégias com foco emocional usadas para proceder com os estressores e para reduzir o desconforto emocional, tão marcante na fase inicial da doença.

Num dos encontros Alexandre me disse:

*“Esse corpo pode estar diferente, mas as pessoas que me tinham afeto, continuam aqui, gostando de mim”.*

*“No início eu quis me desesperar. Depois as coisas foram se acalmando. Quando a minha filha, a Ana Paula, teve problemas com o marido ele me procurou chorando. Então eu disse: Tenha calma minha filha, não ve o que aconteceu com o pai. Mais eu continuo aqui e vou te ajudar como sempre”.*

Manter a Identidade Pessoal implica em manter os laços afetivos e confiar em si mesmo, que para Miller (1983) e Craig & Edwards (1983) foram preservar

os relacionamentos, preservar a esperança e o sentido de controle ou normalidade e manter o autoconceito positivo.

**Confiando em si mesmo:**

O uso desta estratégia parece indicar uma avaliação do indivíduo sobre sua habilidade para enfrentar, o que Miller (1983) considera como estratégias de aproximação porque aumentam a auto-estima e o bem estar, preservando os relacionamentos e promovendo esperança.

Acreditando em sua capacidade, ficava mais fácil enfrentar, e Alexandre percebia isso.

*“Com o passar do tempo eu fui confiando mais em mim”.*

*“Eu comecei a perceber que conseguia me sair bem em situações difíceis”.*

Para adquirir esta confiança ele passou por etapas de sentir-se útil e importante e mantendo sonhos.

Segundo Cartana (1986), todo indivíduo precisa sentir-se importante e valorizado, ser amado e receber afeto dentro de sua rede de relações. Assim ele experimenta sentimentos de aliança, segurança e socialização que o ajudam a enfrentar cargas emocionais.

Para Alexandre, sentir-se útil tinha relação com volta a normalidade e manter o controle da situação. Como todo ser humano, ele precisava sentir capaz de assumir pequenas tarefas no dia a dia em família, prestar uma pequena ajuda para

a esposa, resolver problemas, aconselhar. Enfim, sentir-se produtivo, e como ele mesmo falou:

*“Eu quero é ser gente de novo”.*

*“A gente precisa se sentir útil, fazer qualquer coisa, por mais simples que seja, como atender o telefone, fazer um café, ajudar o filho nas tarefas, essas coisas...”.*

*“Eu fico assim feliz só porque consigo ir buscar meu filho no colégio. Eu mesmo, sozinho”.*

Sentir-se importante para alguém foi uma estratégia de reforço as suas capacidades e a sua valorização pessoal.

Todo indivíduo tem necessidade de reconhecimento social e afetivo, e isto também ocorreu com Alexandre que dizia:

*“O mais importante de viver é saber que você preenche alguma lacuna para alguém”.*

*“Se você faltar, vão sentir a tua falta”*

*“Às vezes a doença aparece para te mostrar que você ainda é amado pela família”.*

Manter os sonhos, também indicava ser uma estratégia de reforço a sua identidade e que nos trabalhos de King (1987), Miller (1983), Nymathi (1980) e

Vieira da Silva (1990) foram entendidos como estratégia de planejar o futuro, ser otimista e preservar a esperança. O mesmo ocorreu com Alexandre:

*“Os sonhos as vezes parecem impossíveis, mas a gente acaba tendo esperança de que algum dia eles se realizam”.*

*“Um sonho pode te manter vivo”.*

Ver um sentido para a vida, ter objetivos a alcançar (um sonho) e a esperança de poder atingi-los, representam forças interiores que contribuíram efetivamente para o enfrentamento da condição crônica. Manter os sonhos é também manter a esperança.

#### **Mantendo laços afetivos:**

Como ser gregário, que é, o homem necessita de contexto afetivo, relacionamento sólidos, de reciprocidade e localização. Estabeleceu ligações ou vínculos num agregado social contínuo, promove em sentimento de segurança e reconhecimento. Através dessa rede de relações ele obtem apoio, ajuda, afirmação, reforço e informações que lhe possibilitem acreditar que é cuidado e amado (Cartana, 1986).

Sentir-se capaz de amar e sendo romântico foram estratégias de enfrentamento que ajudaram Alexandre a compreender que existem valores aos quais a doença não consegue se sobrepor, levando-o mais uma vez a constatar o “eu ainda sou eu”.

Alexandre se considerava uma pessoa romântica, gostava de ler, ouvir música e escrever poesias. Várias vezes ele repetiu essa frase:

*“Sou apaixonado pela minha esposa”*

*“É bom a gente saber que ainda é capaz de amar, de sentir saudade, lembrar as coisas boas que passavam e oxalá possam se repetir”.*

*“À vezes ninguém te entende. Então você ouve uma música, escreve uma poesia. É um desabafo!”*

*“Nem sempre você consegue dizer pras pessoas o que você está sentindo. Falta coragem, então você escreve”.*

Tendo alguém por perto foi outra estratégia usada por Alexandre e que lhe proporcionava suporte emocional nas situações mais dolorosas. Esse “alguém” representava uma pessoa do seu contexto pessoal mais íntimo como a esposa e filhos. A esposa foi a pessoa que mais esteve presente e que compartilhou com Alexandre a experiência de conviver com uma situação crônica de saúde. Observe suas declarações:

*“É bom ter alguém te estimulando, fazendo você acreditar que vai ficar bom”.*

*“Me sinto mais seguro com a Ana por perto ou quando meu filho dorme aqui”.*

*“A Ana é que me entende, sabe o que eu quero, o que eu gosto”.*

Esta estratégia também foi observada por Vieira da Silva (1990), aparecendo incluída na categoria denominada procurando manter os relacionamentos. Algumas pessoas que participaram do estudo referiam ter medo de ficar sozinhas e desejavam que alguém estivesse por perto. Para essas pessoas significava receber uma força, através da presença.

### **Forças e Necessidades**

A seguir passarei a apresentar dados referentes as forças e necessidades percebidas pelo Alexandre e familiares. As forças estão representadas por três domínios: Força do Convívio Social, Força Interior e Força Espiritual como mostram os quadros 11, 12 e 13.

#### **Forças:**

As forças do Convívio Social foram categorizados como Apoio, Ajuda, Atendimento e Presença, conforme apresentado no quadro 11.

**Quadro 11 - Componentes do domínio 11 - Força do Convívio Social**

<b>FORÇA DO CONVÍVIO SOCIAL</b>	<b>APOIO</b>	Recebendo apoio da esposa Recebendo apoio dos filhos Recebendo apoio de amigos e familiares
	<b>AJUDA</b>	Recebendo ajuda de um desconhecido Recebendo ajuda da esposa Recebendo ajuda dos filhos Recebendo ajuda dos profissionais de saúde Recebendo ajuda financeira Recebendo ajuda de outros (esposa)
	<b>ATENDIMENTO</b>	Sendo atendido pelos profissionais de saúde Sendo atendido por desconhecido
	<b>PRESENÇA</b>	Re-encontro Reconciliação Sentindo a presença de amigos e familiares

Ajuda e apoio são recursos importantes para a satisfação das necessidades do indivíduo, que busca esses recursos na sua rede social. Segundo Cartana (1986), cada indivíduo tem pessoas definidas com as quais se inter-relaciona, estabelecendo uma rede de vínculos, denominada de rede social.

Essa rede acaba tendo grande influência na vida do indivíduo através da convivência prolongada que lhes permite compartilhar crenças, atitudes e valores, bem como, aumentar a confiança naqueles que, frente a qualquer dificuldade ajudam, apoiam e orientam, fornecendo o que na literatura é conhecido como Suporte Social.

Ainda para Cartana (1986) este suporte pode ser considerado como: suporte instrumental, consistindo de ajuda simbólica ou material; suporte emocional, incluindo afeto e admiração; suporte de afirmação, consistindo em reforço de comportamento, percepções, valores e atitudes, suporte de informação e orientação.

Tendo Ajuda representou uma relevante estratégia de enfrentamento no estudo conduzido por Vieira da Silva (1990), usada pelos indivíduos para enfrentar os estressores categorizados como novas incumbências e perdas. As fontes de ajuda foram principalmente a família, seguindo-se conhecidos, profissionais e instituições. A ajuda consistia em fazer alguma coisa pelo paciente, dar informação, encaminhar e contribuir financeiramente.

Quanto ao Apoio, Oro (1980) concluiu que numa situação de crise o paciente cita como elementos de apoio, em ordem de prioridade a família, os amigos e o sacerdote.

Atendimento, segundo Oro (1980) se refere a atender solicitações do paciente, especialmente para satisfazer suas necessidades de higiene e conforto, alimentação, eliminações, exercício, sono e repouso, dispensar atenção, compreensão e apoio, respeitar sua liberdade para expressar idéias, opiniões e sua identidade promover o alívio da dor e o atendimento religioso, considerando as crenças e o desejo do paciente.

Neste estudo, atendimento, se refere a receber assistência adequada e qualificada, através de profissionais de saúde, sendo o médico, o profissional mais citado. Apesar de diversos trabalhos na literatura apontarem o enfermeiro, entre as várias categorias de profissionais de saúde, como o de maior potencial para promover suporte e interação com pacientes e suas famílias, o enfermeiro só foi citado através do contato prolongado da pesquisadora com Alexandre e sua família. Contato este que ocorreu já num período de recuperação das sequelas, cerca de seis meses após o AVC. Anteriormente a este contato, Alexandre e seus familiares desconheciam totalmente o papel do enfermeiro. Declarações como abaixo transcrita, mostram mesmo que tardiamente que a importância do trabalho do enfermeiro foi reconhecida.

*“Assim como você, uma enfermeira graduada eu não conheci nenhuma”*

(Ana).

*“Eu te pergunto: Porque num hospital tão famoso e equipado como esse não tem uma enfermeira capacitada pra orientar a gente num momento de tanta dúvida e de tanta aflição? (Alexandre).*

*“Você prá nós foi como uma táboa de salvação, ajudou muito, não só a mim, mas a Ana também”. (Alexandre).*

A Força da Presença também foi abordada por Oro (1980) que concluiu em seus achados que todo paciente ao enfrentar uma crise necessita da presença humana e de contexto afetivo, que podem ser obtidos pelo estreitamento de laços afetivos com pessoas da família, amigos e profissionais de saúde. O mesmo foi constatado no presente estudo.

No domínio Força Interior, estão incluídas as categorias: Sentir-se Capaz ter Conhecimento, como mostra o quadro 12, a seguir:

**Quadro - Componentes do domínio 12 - Força Interior**

<b>FORÇA INTERIOR</b>	<b>SENTIR-SE CAPAZ</b>	Amar Ser útil
	<b>CONHECIMENTO</b>	Conhecimento sobre as causas da doença Conhecimento sobre o tratamento

Sentir-se capaz tem relação com “confiar em sí mesmo” na sua capacidade para enfrentar e conviver com a situação crônica. Hymovich & Hagopian (1992),

afirmam que as pessoas necessitam sentir que podem controlar suas próprias vidas e o destino, apesar da doença.

Diversos autores, entre eles Oro (1980), Miller (1983) e Bruckhardt (1987) consideram que o paciente busca informação sobre o diagnóstico, tratamento e prognóstico da condição no contato com três diferentes grupos de profissionais, familiares e amigos. Essas informações são consideradas relevantes para o enfrentamento dos problemas, promovendo segurança e a superação do medo, conforme também observado neste estudo e descrito anteriormente.

Com relação as Forças Espirituais, as mesmas incluem duas categorias, conforme representado no quadro 13, abaixo, que são: Crer Em Um Ser Superior e Crer na Oração.

**Quadro 13 - Componentes do domínio 13 - Força espiritual**

<b>FORÇA ESPIRITUAL</b>	<b>CRER EM UM SER SUPERIOR</b>	Crer em Deus Crer em Santos Ter fé.
	<b>CRER NA ORAÇÃO</b>	Rezar Aceitar oração de familiares e amigos

Hense (1986) verificou que necessidades espirituais e religiosas são importantes para alguns clientes e são parte integrante de suas forças para o enfrentamento durante crises como a doença. Para a autora a espiritualidade do paciente não deve ser caracterizada apenas pela religião do paciente, mas inclui suas crenças, fé e filosofia de vida.

Recursos ou forças espirituais representam valores que talvez se confrontem pela primeira vez durante a situação crônica, possibilitando ao indivíduo proceder a reavaliações de suas crenças pois o que era válido antes pode não ser suficiente agora.

A crença através da fé ajuda o indivíduo a manter a esperança e a confiar que alguma coisa pode ser feita para resolver seus problemas. Professar fé, segundo Oro (1980), indica fortaleza interna atuando como mecanismo de resistência que facilita o enfrentamento da condição crônica.

Hymovich & Hagopian (1992) também encontraram que crer em Deus e rezar são importantes estratégias de enfrentamento utilizadas por adultos com câncer enquanto Miller (1983) designou estas estratégias como obter força da espiritualidade.

Crer na oração, rezando e aceitando orações representam forças e ao mesmo tempo estratégias que ajudaram Alexandre e familiares a enfrentar a situação desde o início, quando parecia não ser possível fazer outra coisa além de pedir e receber ajuda através da oração. Pode parecer idênticos os conceitos de Enfrentamento e Força, no entanto existe distinção entre eles. No exemplo acima o “rezar” representa o enfrentamento e “crer na oração” é uma força.

Neste caso o indivíduo parece demonstrar que diante do que não tem mais jeito ele se entrega nas mãos de Deus, mas confia que ele lhe ajude, com isso mantém a esperança.

## Necessidades

Com relação as necessidades, as mesmas foram categorizadas em: presença, de Ter Informação, e de Afirmação Pessoal, de acordo com o que mostra o quadro 14, apresentando a seguir:

**Quadro 14 - Componentes do domínio 14 - Necessidades**

<b>NECESSI- DADES</b>	<b>DE PRESENÇA</b>	Sentir-se importante para alguém Ter alguém por perto
	<b>DE TER INFORMAÇÃO</b>	Ouvir falar sobre a doença Ler Buscar informação sobre a doença e o tratamento
	<b>DE AFIRMAÇÃO PESSOAL</b>	Manter os sonhos Ser romântico Sentir-se útil

Tanto a necessidade de ter informação sobre a doença e o tratamento, como a necessidade da presença de alguém para compartilhar sentimentos constituíram necessidades que foram atendidas e se transformaram em forças, conforme já descrito anteriormente.

As forças a que me referí acima, bem como, a necessidade de afirmação pessoal, acreditar que apesar de tudo eu ainda sou eu, foram estratégias de enfrentamento relevantes para proceder com os estressores decorrentes da situação crônica e que neste estudo foram descritos anteriormente.

Necessidades existem. Aparentes ou não, o indivíduo luta o tempo todo para satisfazê-las. Assim sendo, uma necessidade não satisfeita provoca um comportamento que tem por objetivo sua satisfação. Deste modo é que necessidades passam a se constituir forças e ao mesmo tempo se confundir com as próprias estratégias de enfrentamento, conforme mostram os dados deste estudo, que acabaram corroborando as colocações de Hymovich e Hagopian (1992), para as quais necessidades são forças potenciais, basta satisfazê-las.

## **REFLEXÕES FINAIS**

### **O Processo de Enfrentamento à Condição Crônica de Saúde**

Procurei esquematizar na Fig. 1, como eu entendo o processo de enfrentamento. Numa situação crônica o indivíduo pode experimentar uma sensação de que algo está errado em sua vida física, emocional e social. Diversas emoções e sensações físicas desagradáveis podem ser provocadas pelo impacto da condição crônica no cotidiano dessas pessoas. São estressores que acompanham esta condição, determinando, segundo Trentini & Silva (1992), um novo rumo ao processo de viver e ser saudável.

Neste trabalho entendo esses estressores com base no modelo de Lázarus, como demandas específicas internas ou externas ao indivíduo, que podem ocorrer habitualmente ou em situações especiais do seu cotidiano, e que são consideradas por ele como estímulos que podem sobrecarregar seus recursos disponíveis, exigindo respostas que possam

# PROCESSO DE ENFRENTAMENTO

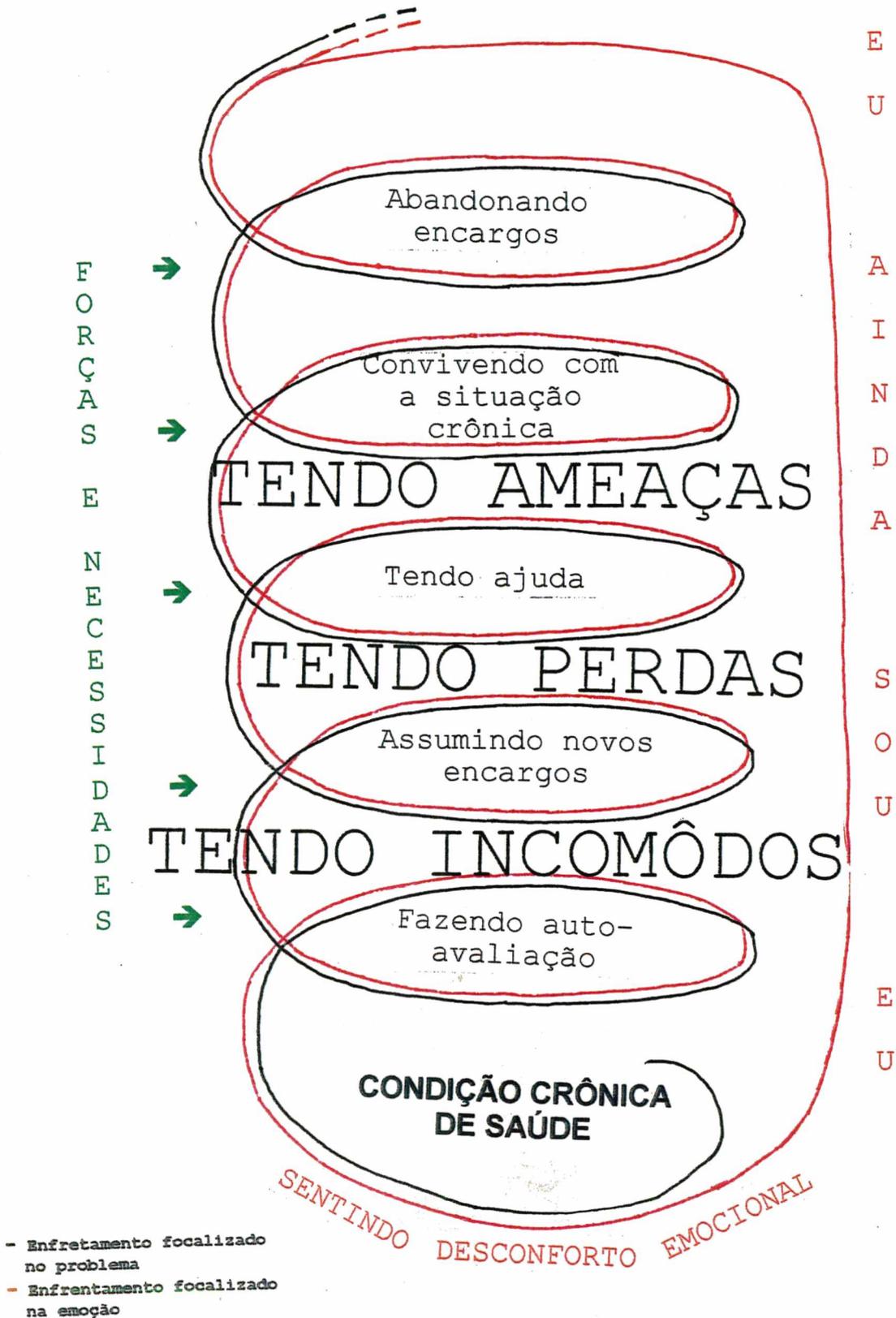


Fig. 1. Representação gráfica do processo de Enfrentamento apresentado no presente estudo

alterar ou modificar essas demandas que surgem na relação do homem com o seu meio. (Lázarus A. Folkman, 1991)

Da análise dos dados deste estudo resultaram três categorias de estressores, denominadas Tendo Incômodos, Tendo Perdas e Tendo Ameaças.

Com relação ao enfrentamento a esses estressores, os dados obtidos neste estudo se aproximam ao referencial teórico proposto por Lázarus e Folkman (1991), e é com base neste referencial que entendo enfrentamento como um processo dinâmico de ação e avaliação cognitiva, resultando num conjunto de ações conscientes ou inconscientes do indivíduo, visando remover ou modificar uma situação estressante, considerando assim enfrentamento focalizado no problema e prevenir ou controlar o sofrimento emocional denominado enfrentamento focalizado na emoção. Este processo é influenciado por variáveis biológicas, psicológicas e sociais que podem se alterar nas dimensões, tempo e espaço, bem como, pelo significado que o indivíduo atribui a esta experiência, que por sua vez depende da orientação de vida, forças e necessidades.

O processo dinâmico de enfrentamento neste estudo, ocorreu sempre que em sua relação com o ambiente Alexandre experimentou sentimentos

de ameaça, perdas ou incômodos físicos decorrentes da situação crônica, a partir de um processo de conhecimento cognitivo e avaliação mediatos e simultâneos. Como um processo em curso, a avaliação é que atribui significados aos estressores, levando em consideração as crenças e valores, as forças disponíveis e as necessidades do indivíduo. Deste modo, a opção por determinada estratégia de enfrentamento tem sua origem no processo de avaliação cognitiva, quando avaliando os recursos e interpretando o significado do estressor em seu cotidiano, ele decide pela estratégia mais apropriada naquele momento e naquele contexto (tempo e espaço) para remover ou diminuir o impacto do estressor ou mesmo para modificar o significado do estressor, aliviando o distresse provocado pela situação. Assim, quando o indivíduo acredita que é capaz de empreender algum tipo de ação para resolver ou amenizar o problema ele decide por estratégias de enfrentamento focalizadas no problema ou na “ação”. Porém, quando este processo de avaliação sinaliza que o estressor tem um impacto relevante e ainda não pode ser removido, o indivíduo pode utilizar simultaneamente estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção com a finalidade de aliviar o distresse naquele momento. Isto lhe permite um tempo onde possa rever o significado do estressor, reavaliar os recursos disponíveis, buscar recursos e satisfazer necessidades, caracterizando um processo de

avaliação secundária ou reavaliação, que neste novo contexto lhe permita optar por estratégias focalizadas na ação.

Também pode ocorrer que frente a um determinado estressor o indivíduo adote ambas as estratégias, focalizadas na emoção com maior ênfase, por exemplo, enquanto vai empreendendo algum tipo de ação e avaliando sua efetividade ou não para proceder com o estressor. Isto na verdade, já constitui um novo processo de avaliação que indica ao indivíduo que neste momento é preciso buscar outra estratégia para enfrentar o mesmo estressor. Situações como esta ocorrem porque as próprias estratégias de enfrentamento acabam por modificar o ambiente e os estressores, como modificam o próprio indivíduo, que ao perceber sua habilidade para enfrentar, experimenta emoções positivas capazes de alterar ou reduzir o significado e o impacto do estressor em seu cotidiano. Quero ressaltar o papel das forças e necessidades na condução deste processo dinâmico de enfrentamento, e que, tanto enfrentamento focalizado no problema, como focalizado na emoção são dimensões de um único processo e estão intimamente interligados. Separar estes dois momentos representa uma tentativa didática de melhor explorar e explicar o dinamismo deste conceito.

Transpondo esta reflexão teórica para o processo de enfrentamento vivido por Alexandre e seus familiares, posso citar diversos exemplos. Para os estressores categorizados como Tendo Incômodo, incluindo sentir desconforto físico (dor, alterações na pressão e modificações na aparência pessoal) e Perceber a Situação de Dependência (através da dificuldade para se movimentar, locomover, enxergar, comunicar e se alimentar), Alexandre utilizou simultaneamente e sequencialmente diversas estratégias de enfrentamento diversas estratégias de enfrentamento. Sentir dor para ele tinha o significado de reafirmar a presença da condição crônica, especialmente a hipertensão arterial, bem como, da ameaça representada por esta condição à sua própria vida. Viver, e viver com alguma qualidade, implicava em remover esta condição.

*“Essa dor me diz que algo está errado comigo. Logo penso que a pressão está alta ou está subindo e que tudo pode acontecer de novo”.*

Como resultado dessas crenças e de uma avaliação inicial Alexandre adotou estratégias de enfrentamento focalizadas no problema, como por exemplo, tomar a medicação analgésica ou mesmo um relaxante muscular, um calmante ou o anti-hipertensivo, nem sempre seguindo o tratamento médico indicado. Enfrentava ainda fazendo fisioterapia para aliviar a dor

muscular nos membros paréticos, nas costas e nas articulações (Assumindo Novos Encargos).

Outra maneira de enfrentar era Tendo ajuda da esposa e dos filhos. Essa ajuda se referia a dar a medicação, levá-lo até a fisioterapia, mudar a posição no leito, ouvir e dar apoio.

Esse sentir dor, Alexandre também enfrentou expressando sentimentos tais como: tristeza, choro, tensão, depressão e baixa estima, e ainda tendo calma, a qual reflete uma avaliação posterior da situação e uma emoção mais positiva associada a este estressor.

Na trajetória desse processo Alexandre recebeu forças e sentiu necessidades. Como ele bem relatou, a presença, o apoio da família e as condições financeiras adequadas para a aquisição dos medicamentos e para os gastos com a fisioterapia foram as forças que facilitaram o processo de enfrentamento. Buscar informação (com o médico e na bula do medicamento) e ter alguém por perto foram necessidades, as quais supridas pela disponibilidade de informação e pela participação da esposa e filhos no cuidado, impulsionaram o processo de enfrentamento na direção desejada. Portanto, como vimos, as forças e necessidades muitas vezes se confundem com o enfrentamento ou com estressores, respectivamente.

Já o enfrentamento do estressor percebendo a situação de dependência, a exemplo do anterior, seguiu as mesmas etapas desencadeando-se a partir do processo de avaliação, permeado pelas características individuais, crenças e valores, relação entre forças e necessidades que acabam por atribuir um significado ao estressor.

Declarações como: *“Do dia prá noite a gente se torna inválido, dependente prá tudo e de todos”*, fazem crer que para Alexandre a situação de dependência inicialmente representava perda da capacidade física, perda para o trabalho, perda para os relacionamentos e da auto-estima. Ou ainda era interpretada como um castigo, por sustentar alguns vícios ou por não ter seguido o tratamento recomendado.

*“Eu não merecia isso. Sempre fui uma pessoa legal, cuidei dos meus filhos, ajudei muitos amigos. Eu devia ter escutado os conselhos do Dr. X”*.

Nesta etapa as estratégias de enfrentamento acionadas com foco no problema, foram assumir o encargo de fazer fisioterapia, seguir a dieta e o tratamento, receber apoio e ajuda da esposa e dos filhos para o autocuidado (movimentação, transporte, higiene e conforto, comunicação,

alimentação, deambulação), para ministrar a medicação, e no preparo da dieta:

Também utilizou estratégias de buscar informação, ter fé e rezar, procurando entender a doença e adquirindo algo especial para contornar a situação como por exemplo uma cadeira de rodas e aparelho de pressão.

Enfrentando emocionalmente neste contexto e neste período, onde as seqüelas eram recentes e a dependência de Alexandre quase total, implicava em experimentar sentimentos de desconforto emocional e as estratégias utilizadas neste período foram: tendo medo e sentindo-se com baixa estima.

Com o decorrer do tempo Alexandre passou a interpretar o estressor percebendo a situação de dependência” como um desafio e a doença como um benefício ou até mesmo como, algo natural, mostrando mais uma vez que o processo de enfrentamento se modifica de acordo com as variáveis tempo e espaço e conforme as forças disponíveis e ou necessidades.

*“O derrame para mim foi uma graça divina, pelo menos do ponto de vista financeiro”*

*“Eu sempre aceitei as adversidades da vida como coisas naturais.*

Essas mesmas declarações parecem indicar ainda a necessidade de Alexandre se manter na defensiva, se preservar emocionalmente e buscar estratégias que propiciassem uma sensação de controle e de volta a normalidade.

A partir de então Alexandre optou por outras estratégias de enfrentamento, entre elas: sentindo-se melhor, comparando-se com os outros, aceitando a doença e a situação de dependência e abandonando a fisioterapia.

Sentindo-se melhor e acreditando que “liberdade plena não existe, e que de alguma maneira estamos sempre cedendo em função dos outros”, faz com que Alexandre aceitasse melhor a situação de dependência e abandonasse a fisioterapia. *“Eu me senti bem assim, me sinto útil e posso fazer o que eu quero com algumas restrições, mas já me acostumei com elas”*

*“Eu quero poder me cuidar sozinho, ter uma vida normal dentro das minhas possibilidades”..*

Alexandre passou a utilizar então a estratégia procurando se virar sozinho que incluía locomover-se e cuidar-se.

Com relação as estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção, nesta etapa Alexandre enfrentou com emoções positivas, procurando manter sua identidade (Eu ainda sou eu), apesar da doença. Para isso utilizou estratégias como confiar em si mesmo, sentir-se útil e importante, e ainda, mantendo laços afetivos, sentindo-se capaz de amar e tendo alguém por perto. “

Nesse processo Alexandre mobilizou forças interiores como confiar em si mesmo, ter conhecimento sobre a doença e sentir-se capaz, e ainda forças do convívio social como apoio da família, ajuda inclusive financeira, presença e atendimento. Cabe ressaltar a relevância da força espiritual, citada por Alexandre como crer em Deus e em Santos, ter fé e rezar. As necessidades foram ter informações, sentir-se útil apesar da doença e ter alguém por perto. Novamente constatamos que as forças se confundem com o enfrentamento.

O suporte oferecido pela família constituiu ajuda durante todo o processo de enfrentamento, confirmando o pressuposto de que este grupo pode ajudar o indivíduo a enfrentar positivamente uma situação crônica de saúde. Dados semelhantes foram encontrados por Vieira da Silva (1990) e Hymovich e Hagopian (1992). O enfermeiro deve entender que a doença como qualquer outra adversidade é parte integrante das dimensões

psicológica, moral e social de uma cultura particular. Deste modo, adoecer é um processo social que envolve intelectual e socialmente outras pessoas além do paciente, especialmente a família que constitui o grupo social mais próximo. Com isso paciente e familiares passam a conviver com os mesmos estressores determinados pela condição crônica o que vem ao encontro da crença de que nesta situação os estressores extrapolam do indivíduo para a família. Conforme discorrido durante o trabalho, alguns estressores podem ser percebidos e enfrentados diferentemente pelos membros da família enquanto outros podem ser enfrentados adotando-se a mesma estratégia.

Isto ocorre segundo Albert, citado por Trentini e Silva (1992) exatamente porque crenças e valores são aprendidas e compartilhadas dentro do grupo familiar fazendo com que alguns estressores possam ter o mesmo significado para este grupo, que optará por estratégias coletivas de enfrentamento. Neste estudo estas estratégias foram se entre-ajudando, mobilizando recursos físicos, materiais, financeiros e dividindo responsabilidades.

Essa leitura me leva a inferir que o enfrentamento tem sempre uma dimensão individual | enquanto as estratégias de enfrentamento podem ser coletivas.

Assim, de acordo com a situação anteriormente descrita o indivíduo e familiares podem utilizar diversas estratégias para enfrentar um mesmo estressor em diferentes momentos, confirmando dados encontrados por Freire (1980) e Vieira da Silva (1990), apresentados como pressuposto neste estudo.

Desta maneira fica evidente que o processo de enfrentamento varia no tempo e no espaço na medida em que o processo de avaliação cognitiva é reestruturado e novos significados são atribuídos ao estressor, o que vem ao encontro de pressupostos originados da leitura da obra de Freire (1980), que dizem que a cada relação do homem com a realidade ele pode encontrar estressores e desafios. A resposta ou enfrentamento aos estressores do ambiente, muda não apenas a realidade mas o próprio homem, cada vez mais e de modo diferente. Por isso é que como Freire acredita que por sua capacidade criativa, de ação e decisão frente ao estressor o homem não se adapta, ele se integra a situação que está vivendo.

Pude apreender isso em falas de Alexandre como:

*“Hoje eu posso te dizer com certeza que depois de tudo que passei eu sou um outro homem. Acho que mudei para melhor. Tive momentos de altos e baixos e soube escolher o melhor caminho”.*

Pelo menos nesse momento, 14 meses após o acidente vascular cerebral, Alexandre manifestava a convicção de que apesar da doença sentia-se bem, um novo homem. Essa foi a percepção que permeou nosso último encontro e que muito me preocupou. A Ana, no entanto, há muito já vinha percebendo o risco de Alexandre entrar em crise se insistisse em não reassumir alguns encargos, como procurar o médico, continuar com a fisioterapia e retomar alguns controles.

Inserido num contexto onde se considera o processo de enfrentamento dinâmico e contínuo, Alexandre certamente encontraria novos estressores em seu cotidiano, que num momento seguinte e num outro contexto de forças e necessidades poderiam fazê-lo enfrentar percorrendo as mesmas etapas apresentadas na Fig. 1, onde percebendo não ser mais possível abandonar os encargos, decida novamente por assumir os encargos, pedir ajuda, aprender a conviver com a nova situação e assim sucessivamente. Quanto ao enfrentamento focalizado na emoção, nesta nova etapa Alexandre poderá voltar a sentir desconforto emocional. No entanto, quero acreditar que embora isso seja possível, Alexandre terá agora maior

habilidade para usar ou buscar as estratégias de enfrentamento mais apropriados, mobilizar forças e satisfazer necessidades. Como ele mesmo disse: “eu agora sou outro homem”, que para mim parece indicar: “eu me sinto mais preparado, sou capaz de tomar decisão, fazer escolhas”.

A minha própria saída, após 9 meses de convivência, com a família, pode acabar interferindo nesse processo vivido não só por Alexandre, como também pela esposa, que atravessava novamente uma fase delicada emocionalmente. Em atrito constante com o marido, lutando para manter o autonomia conquistada, buscando mudanças no comportamento de Alexandre com relação a situação crônica e querendo que ele reassumisse o comando da família, Ana também voltava a percorrer toda a trajetória já descrita ao discutir o processo de enfrentamento.

É oportuno ainda ressaltar as relações e inter-relações entre as categorias de estressores e suas sub-categorias como procurei mostrar na descrição dos dados e que também foram encontradas por Vieira da Silva (1990), mostrando existir relação entre Assumir Novos Encargos, ter Perdas e Ameaças. Quanto as sub-categorias desses grupos, tanto neste trabalho como no da autora citada encontrou-se maior associação entre as perdas, principalmente entre perdas financeiras, perda da capacidade física, perda nas atividades de lazer e nos relacionamentos sociais. Já entre os

grupos de categorias, as associações ocorreram entre fazer os regime de tratamentos, ter perdas financeiras e nas atividades de lazer e ainda ter perdas no prazer de comer o que gosta. Sentir ameaça a própria vida mostrou ter relação com ter incômodos físicos, que implicavam em perda da capacidade física.

Com relação as associações entre as categorias de enfrentamento, considero importante discorrer um pouco mais, já que essas associações não estão descritas na literatura nacional consultada e desta maneira, pode-se avançar no entendimento do modelo proposto por Vieira da Silva (1990).

Detenho-me inicialmente nos domínios de enfrentamentos focalizados na emoção, verifiquei que tanto o domínio Sentindo Desconforto Emocional como também Eu ainda Sou Eu, se inter-relacionam com todo os domínios de enfrentamento focalizados no problema, conforme representado na figura 1. Esta relação ocorre porque ao mesmo tempo em que indivíduo seleciona e utiliza uma estratégia focalizada no problema, como por exemplo seguir a dieta e os controles, ele sente e exterioriza emoções como preocupação, tensão, raiva ou tristeza, decorrente de perdas ou restrições com relação a dieta. Posteriormente, o significado desta perda pode se modificar levando o indivíduo a manifestar confiança em si

mesmo, a buscar ajuda e sentir-se capaz de assumir esse encargo. Num outro momento pode considerar-se capaz de conviver com a situação sem realizar os controles citados, abandonando-os.

Considerando que ambas as estratégias de enfrentamento, focalizadas no problema e na emoção podem ocorrer simultaneamente a cada contato com um mesmo estressor, o indivíduo pode decidir por enfrentar esses estressores utilizando uma ou ambas as estratégias.

Os dados do estudo permitem ainda constatar que existem relações bem definidas entre os domínios de enfrentamento focalizados no problema, como procurei mostrar na fig. 1, onde as espirais encontram-se unidas por um mesmo fio condutor. Este processo inicia quando ao entrar em contato com estressores do ambiente o indivíduo utiliza a estratégia de enfrentamentos aqui denominada de Fazendo Auto-Avaliação, como por exemplo, procurando entender o significado e o impacto da condição crônica em seu cotidiano. Esta avaliação pode conduzi-lo a Assumir Novos Encargos e a procurar Ajuda, mobilizando forças para cumprir os encargos assumidos. Nesta etapa, por força das próprias contingência o indivíduo vai testando e desenvolvendo sua habilidade para conviver com a situação crônica até o momento em que, como resultado de uma nova avaliação se

sinta capaz de manter o controle da situação e decida por estratégias de Abandonar alguns Encargos.

Hense (1987), ao descrever o processo vivido pelo paciente cirúrgico denominado Tendo que operar-se, identificou três sub-processos inter dependentes que foram Tendo Perturbações Físicas, aqui descritas como estressores, Buscando Solução, que para a autora expressa a vivência racional do paciente, e neste estudo, o processo de avaliação cognitiva que desencadeia o processo de enfrentamento focalizado no problema e, Sentindo, que reflete sentimentos e emoções experimentadas pelo paciente cirúrgico, aqui entendidos como estratégias de enfrentamento focalizadas na emoção. Segundo a autora (Hense, 1987) a experiência de “ter que operar-se” poderia ser amenizada pelas vivências Buscando Explicação, Confiando e Tendo Ajuda, que neste trabalho representaram importantes estratégias de enfrentamento para proceder com estressores reais e potenciais da condição crônica de saúde.

### **Implicações para a Prática de Enfermagem**

As reflexões originadas pela discussão preliminar deste modelo fazem crer que o processo de enfrentamento é não só necessário como utilizado

constantemente de vários modos pelo indivíduo durante o curso de sua vida, estando intimamente relacionado ao processo de ser saudável. Daí a importância do referido processo para a prática de enfermagem.

Como saúde pode ser entendida como um contínuo agir do homem buscando modificar, alterar ou recriar situações desfavoráveis do ambiente, este agir contínuo pode representar o uso de estratégias de enfrentamento para preservar a saúde e o bem estar do indivíduo. (Rezende, 1986)

Assim, promover a saúde do ser humano apoiando-o em seu processo de enfrentamento representa, segundo o que foi observado neste estudo, o propósito da enfermagem. Assistir indivíduos para enfrentar uma situação crônica determinando mudanças no estilo de vida e nos papéis desempenhados, é relevante para o enfermeiro verdadeiramente preocupado em promover a saúde do cliente. (Hamburg, 1974; Singer, 1984; Clark, 1984; Miller, 1983; Nyamattii, 1989; Hymovich & Hagopian, 1992; Vieira da Silva, 1990)

As definições apresentadas no modelo de enfrentamento de Lázarus e confirmados neste estudo, podem e devem ser utilizadas como um referencial teórico para guiar a prática de enfermagem e de toda a equipe multiprofissional na identificação de problemas e elaboração do

diagnóstico, no planejamento e implementação da assistência, bem como para evoluir os cuidados prestados ao cliente que experencia uma situação crônica de saúde. O uso desse referencial traz a possibilidade de favorecer uma linguagem comum entre os profissionais que assistem indivíduos em situações crônicas de saúde, com a vantagem de propiciar uma abordagem mais unitária da problemática desses indivíduos.

Quero destacar o importante papel que tem a enfermeira em promover suporte emocional e de informação para o indivíduo no período de transição entre a percepção do estressor, a aceitação e a mobilização de recursos individuais e coletivos para o enfrentamento. Deparar-se com uma situação de crise pode ser proveitoso para o indivíduo se ele recebe o suporte necessário e perceber forças para o enfrentamento. Santana (1991), argumenta que a palavra crise em caracteres chineses é representada por dois símbolos que expressam “perigo e oportunidade”. Transformá-la em oportunidade de crescimento para o indivíduo e família é tarefa do enfermeiro que apoia as tentativas de enfrentamento do cliente e evita as dúvidas sobre sua habilidade para enfrentar, uma vez que todo ser humano apresenta habilidades inatas para o enfrentamento. Como cada ser humano é único, únicas serão também as estratégias de enfrentamento utilizadas por ele frente a determinado estressor, que devem ser conhecidas,

facilitadas e promovidas pelo enfermeiro, através do conhecimento do cliente e família das variáveis envolvidas no processo de enfrentamento, como por exemplo, o processo cognitivo que intervem entre a percepção do estressor e seu significado e a adoção de estratégias de enfrentamento específicos.

Assim considero que apesar de possuírem incapacidades semelhantes, cada indivíduo apresenta potencialidades diferentes para o enfrentamento da condição crônica que devem ser estimuladas, reforçadas ou promovidas pelo enfermeiro, inclusive em grupos para que seja possível compartilhar informações, trocar experiências e através do processo educativo, buscar estratégias coletivas de enfrentamento.

Acredito ainda que na equipe de saúde o enfermeiro é o elemento mais preparado para esclarecer o cliente, não só quanto aos aspectos biológicos da condição crônica mas especialmente quanto aos seus aspectos psicológicos e sociais num processo educativo de compartilhar experiência e saberes.

A oportunidade de vivenciar uma prática assistencial junto as famílias experienciando uma situação crônica de saúde me fez acreditar ainda mais que a prática do enfermeiro é tangenciada o tempo todo pelo componente

educativo. Uma vez que se caracteriza como uma “prática intencional” ela passa a ser iminentemente educativa, extrapolando as dimensões de informar; esclarecer, ou simplesmente orientar.

No caso de Alexandre e familiares, creio que conseguimos compartilhar experiências, pois eu muito aprendi com eles. Senti como elemento facilitador nesse processo, o fato de termos formação semelhante (3º grau) e de pertencermos à mesma classe social. Porém me preocupa o fato de que a maioria das pessoas não tem instrução formal, a linguagem é pobre e pertencem a uma classe social mais desfavorecida. Ainda não percebo a preocupação do enfermeiro em preparar-se para intervir em tais situações, mas acredito que um dos caminhos para a valorização da enfermagem seja esse: colocar-se ao lado do cliente e falar a sua língua.

A prática desenvolvida junto a Alexandre e seus familiares durante todo o processo de pesquisa, me possibilitou também, apreender o novo papel do enfermeiro ao interagir com indivíduos e famílias, apoiando, facilitando ou ajudando, educando e ensinando estratégias de enfrentamento, além de resgatar a dimensão íntima do cuidado de enfermagem.

Longe dos limites institucionais e fugindo das normas, rotinas e padrões convencionais da assistência institucionalizada, o cuidado se torna mais íntimo na medida em que você conhece melhor essa família, chegando mesmo a compartilhar segredos, preocupações e a envolver-se na busca de alternativas que possibilitem a essa família resolver seus problemas. São muitas tentativas, erros e acertos para que você consiga caminhar com esse grupo em direção a um enfrentamento, considerado por eles, como capaz de aliviar o distresse da condição crônica de saúde.

Então nesse momento você tem que saber ouvir, compreender, apoiar e respeitar os limites e progressos desse ser humano que está compartilhando uma situação de vida com você, no qual você deseja interferir no sentido de melhorar sua qualidade e promover a saúde.

Assim esse cuidado torna-se uma desafio, pois ao considerar que enquanto seres humanos somos sujeitos da nossa própria história, devemos permitir e facilitar para que nossos clientes sejam agentes do próprio cuidado e responsáveis por seu processo de viver e ser saudável. Implica numa nova postura de “deixar de ser” o outro indivíduo.

É ainda na intimidade desse cuidado que se desenvolve afetividade, respeito, e que se visualiza a possibilidade de transformar a prática essencialmente técnica numa prática mais humanística e integrada.

Em muitos momentos eu pude aprender com Alexandre quando ele dizia “eu ainda sou eu”, me mostrando o tempo todo que ele continuava o mesmo ser humano, com os mesmos valores, crenças e muitas necessidades, mas com capacidade de ação e decisão. Que eu deveria sempre descobrir novas maneiras para ajudá-lo, sem esquecer com a minha formação técnica, de que ele desejava ser ele mesmo. E aí vem a tona a discussão da formação excessivamente tecnicista do profissional, que num momento de abandonar os encargos, como ocorreu com Alexandre faria uma avaliação muito parcial da situação.

Se você toma apenas a figura clínica como parâmetro, com certeza irá considerar que abandonar os encargos representa um “recuo” para o paciente. No entanto, se você considerar esse indivíduo em sua totalidade, partindo do pressuposto de que ele é sujeito de sua própria vida e que está buscando por conta própria aquilo que ele considera a melhor maneira de viver, a mesma situação passa a ser considerada um avanço.

Também na dimensão íntima desse cuidado, a ambiguidade humana se desvela para o enfermeiro, exigindo uma nova postura ético-filosófica. Assim ao mesmo tempo Alexandre dizia eu ainda sou eu e hoje eu sou um outro homem eu tinha que apreender nas entrelinhas o quanto era importante para ele manter a identidade incorporando algumas mudanças positivas que ocorreram durante todo o processo de enfrentamento e, que, com certeza eu contribui para que ocorressem.

Neste estudo o enfermeiro representou e representa em situações semelhantes “uma força” que deve estar disponível facilitando o processo de enfrentamento e de ser saudável dos indivíduos em condição crônica de saúde.

Conforme já mencionei ao descrever e discutir o enfrentamento, tanto Alexandre quanto sua família sentiram necessidades e dispuseram de forças, que em diversos momentos foram essenciais para que o resultado do processo de enfrentamento fosse efetivo, levando a modificações ou à remoção dos estressores.

Hymovich & Hagopian (1992), mostram a relação entre forças e necessidades e o processo de enfrentamento considerando que cada ser humano é único e por isso dispendo de forças peculiares e necessidades

diversas as quais desempenham um importante papel na percepção do indivíduo sobre os estressores (avaliação primária) e de sua habilidade para enfrentar com esses estressores (avaliação secundária ou reavaliação). Forças refletem então as capacidades e habilidades do indivíduo enquanto necessidades refletem as dificuldades ou limitações no enfrentamento com os estressores.

As forças são definidas por Trentini & Silva (1992) como recursos ou tudo aquilo que o indivíduo dispõe e que o ajuda a ter sucesso no que deseja. Para Hymovich & Hagopian (1992) representam um sistema de recursos, vantagens ou capacidades que podem ser identificados subjetivamente pelo próprio indivíduo ou objetivamente por outros. Desta forma a autora considera a existência de capacidades ou forças internas e externas ao indivíduo, influenciando diretamente o enfrentamento dos estressores. Representam ainda o fundamento sobre o qual indivíduos e famílias desenvolvem potenciais para crescer amadurecer e obter satisfação com o enfrentamento.

Trabalhos como Miller (1983), Craig & Edwards (1983), Parkes (1986), Hamburg (1967), Burckhardt (1987), Singer (1984), Nymathi (1989) Vieira da Silva (1990) também se referem a importância das forças provenientes do ambiente. Receber afeto e suporte social consiste em

forças que por sua vez promovem a melhora da auto imagem, da auto estima e satisfação pessoal.

Hymovich & Hagopian (1992) argumentam que tanto as forças do ambiente quanto as forças internas são imprescindíveis ao processo de enfrentamento. Essas forças incluem saúde, alto nível de energia, auto-estima e respeito, autonomia e independência, habilidade para comunicar-se com outros, sentimentos de amor, aceitação, segurança, proteção, fé e auto-controle, confiança, esperança entre outras.

Para a referida autora um tipo de força em particular, que ela denomina de forças familiares, são importantes no enfrentamento da condição crônica de saúde. São recursos que possibilitam a família determinar as necessidades de cada membro como também as de toda a família. Acionar essas forças aumenta o senso de identidade familiar positiva, promove satisfação de necessidade e interação entre os membros da família, encoraja o desenvolvimento de potenciais entre os indivíduos do grupo familiar e contribui para a habilidade da família em lidar efetivamente com estressores.

Ainda para Hymovich & Hagopian (1992), necessidades são forças de motivação que desencadeiam comportamentos para manter a consistência

interna do indivíduo e a harmonia com o ambiente externo. É alguma coisa desejada ou que está em falta e por isso sentida como uma tensão que só pode ser reduzida por uma fonte específica de satisfação. Se essas necessidades forem satisfeitas, elas deixam de ser um estressor, podendo tornar-se uma força para o indivíduo.

É bastante estrita e peculiar a relação entre forças e necessidades. Recursos muitas vezes percebidos como forças em determinadas situações, podem representar necessidades ou estressores numa outra situação onde a falta desses recursos está interferindo no enfrentamento. Essas relações também foram identificadas no presente estudo. As forças aqui denominadas dimensão de força interiores, espiritual e social, na qual se inclui o enfermeiro.

Finalizo concordando com Trentini & Silva (1992), que para promover a saúde de indivíduos que experenciam uma condição crônica é necessário que referenciais teóricos como este sejam utilizados e testados na prática, pela adoção de uma metodologia sistemática que utilize o processo educativo como uma dimensão importante da assistência de enfermagem, pois sabe-se que nas relações cotidianas ocorre aprendizagem. Assim sendo, durante todo o processo de enfrentamento, enfermeiro e cliente devem compartilhar saberes na busca de conhecer, entender e modificar o

significado do estressor, avaliar as forças disponíveis, satisfazer necessidades e desenvolver estratégias de enfrentamento mais efetivas para proceder com tais estressores.

Recomendo que estudos semelhantes a esse sejam repetidos com o intuito de avançar o conhecimento sobre o enfrentamento da condição crônica de saúde, tendo a perspectiva de ter cada vez mais claro o papel do enfermeiro neste processo e de utilizar esse conhecimento para prestar uma assistência de enfermagem sistematizada e de qualidade, voltada aos problemas específicos dessa clientela .

## REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- ALBERT, Ans. Tratado da razão crítica. Tradução de SILVA, I.A. GUALDE, E.F., MONTEIRO, M.J. Rio de Janeiro:Edições Tempo Brasileiro Ltda. 1976. Traduzido do alemão: Traktat uber Kritische Veinunft.
- ALTSCHUL, A. A psicologia na enfermagem. Portugal:Europa América, 1977, 336p.
- ANGELO, Margareth et al. Mudanças identificadas pelo aluno de enfermagem, resultantes da vivência em uma abordagem centrada na pessoa. Rev. Esc. Enf. USP, São Paulo, v.23, n.3, p. 363-368, dez, 1989.
- ARMSTRONG, N. Coping With diabetes mellitus. Nurs. Clin. of North Am, USA, v.22, n.3, p. 559-568. Sep., 1987.
- BARROS, M.B. de A. Considerações sobre a mortalidade no Brasil em 1980. Rev. Saúde Pública, v. 8, n.12, p. 122-137, 1984.
- BELAND, I.; PASSOS, J. A enfermagem na reabilitação. In: Enfermagem Clínica. 3 ed., São Paulo: EPU/EDUSP, v. 3, p.155-179, 1979.
- BODGAN, R , E TAYLOR, S.J Introduction to qualitativa research methods. New York. Jonh Wiby A Soors, 1975 p.265.
- BRASIL. Ministério da Saúde.. Controle das doenças crônico-degenerativas na rede de serviços de saúde. Brasília, Divisão Naional de Doenças Crônico-degenerativas, 1987, 63p.
- \_\_\_\_\_. Doenças crônico-degenerativas: evolução e tendências atuais.Brasília , 1988 (cadernos)..
- BRUNNER, L.S. ; SUDDARTH, D.S. Pacientes com manifestações neurológicas. In: Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 4 ed. Rio de Janeiro: Interamericana, 1982. p.1.281 - 1.284.

\_\_\_\_\_. Conceitos de reabilitação. In: \_\_\_\_\_ Práticas de enfermagem. 3. ed. Rio de Janeiro: Interamericana, 1985.

BURCKHARDT, C.S. Coping strategies of chronically ill. Nurs. Clinic of North. Am. USA, v.22, n.3, p.543-550, sep., 1987.

BURISH, T.G., BRADLEY, L.A. Coping with chronic disease: Research and applications. New York: Academic Press, 1983.

BYERLY, E.L. The nurse- researcher as participant observer in a nursing leteng, Nursing Rsearch New York, v.14, n.3, p.230-236, 1968.

CAMARGO, C.A. Cuidados de enfermagem aos portadores de lesões traumáticas da medula espinhal. Rev. BRas.Enf., Distrito federal, n.5, p.370-376, out. , 1964.

\_\_\_\_\_. O paciente de acidente vascular cerebral e os aspectos de enfermagem em reabilitação. Rev. Bras. Enf., Distrito Federal, n. 28, p. 35-42, 1975.

CANELAS, Horácio Martins. Condutas em Neurologia. São Paulo: Clínica Neurológica H.C./ Faculdade Medicina da USP, 1990, 172 p.

CAR, M.R. et al. Crenças de Saúde do paciente com hipertensão arterial. Rev.Paul.Enf. São Paulo, v.8, n.2, p. 4-7, abr/mai/jun. , 1988.

CARTANA, Maria do Horto Fontoura. Rede e suporte social de famílias. Florianópolis: UFSC. 1986, 207p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Curso de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1990.

CHAVES, E.C. Fatores de risco em doenças cérebro-vasculares- estudo com pacientes internados na Clínica neurológica do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo entre 1977 e 1984. Rev.Enf.USP, São Paulo, v.23, n.3, p.359-362, 1989.

CLARCK, M. Stress and coping: constructs for nursing. Journal of advanced Nursing, n.9, p.03-13, 1984.

COMARU, M.N. Paciente hospitalizado: atuação da enfermeira na prevenção de limitações físicas. Rev. Bras.Enf., Distrito Federal, n. 28, p.22-29, 1975.

\_\_\_\_\_. Subsídios para determinação das atividades do(a) enfermeiro (a) de reabilitação. Rev.Bras.Enf., Distrito Federal, n.33, p.173-189, 1980.

- COSTA, E.A. Hipertensão arterial como problema de massa no Brasil : caracteres epidemiológicos e fatores de risco. Ciência e cultura, v.35, n.11, p.1642-1649, nov., 1983.
- COSTA, Laura maria Dubois da et al. Avaliação do nível de dependência do cliente adulto, com restrição de movimento nos membros inferiores, visando a promoção do autocuidado. Rev. Gaúcha de Enfermagem. Porto Alegre, v.7, n.2, p. 199-221, julho, 1986.
- CRAIG, H.M. ; EDWARDS, J.E. Adaption in chroni illness: an eclectic model for nurses. J.Adv.Nurs. USA, n.8, p.397-404, 1983.
- DAS GRAÇAS , E.M. O ensino e a prática da reabilitação motora e da comunicação verbal em hospitais gerais: estudo comparativo entre enfermeiros de ensino e serviço. Rev.Gaúcha de Enf. Porto Alegre, v.6, n.1, p. 115-124, Jan, 1985.
- DAWSON, Kevin P. Attitude in research the relationship of scientific and humanistic salues. Advance in Nursing Science. v.4, n.1, p. 1-13, oct, 1981.
- ELSEN, Ingrid. Observação participativa. Notas de aula da disciplina Métodos Qualitativos, Curso Mestrado em Enfermagem, UFSC, Fpolis, 1990.
- FIELD, P. A., MORSE, J.M. Nursing Research the application of qualitative approaches. Maryland: AN Aspen Publication, 1985. 167p.
- FIGUEIRA, F.F.A. et al. Acidentes vasculares encefálicos isquêmicos. Jornal Brasileiro de Medicina. São Paulo, v.38, n.06, p.69-83, junho , 1980.
- FOLKMAN, Susan et al. Appraisal, copyng, health status, and psychological syntoms. Journal of Personality and Social Psychology. v. 48, n.1, p. 150-170, 1985.
- FRANCO, M.C. Situação familiar que acompanha um paciente adulto internado em um hospital geral. Florianópolis: UFSC, 1988, p.182. dissertação (mestrado em enfermagem) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem , UFSC, 1988.
- FREIRE, P. Conscientização :teoria e prática da libertação. 3.ed. São Paulo: Moraes, 1980. p.102.
- GIL, A.C. A entrevista. In: Métodos e técnicas de pesquisa social. 2 ed. , São Paulo: Atlas , 1989. p.113-123. p. 206.

- GUEDES, Maria do Carmo M. de Sá, FEHER, Josef. Atividade sexual no coronariopata. tabu ou falta de informação. Arq. Bras. de Cardiol. São Paulo, v. 37, n.5, p. 347-348, nov. 1981.
- GULLER, Rodolf F. Grande tratado de Enfermagem. São Paulo:Santos-Mattex. 1990. 787p.
- HAMBURG, D.A. A perpective on coping behavior . Arch.Gen.Psychiat. v.17, sep, 1967..
- \_\_\_\_\_. Coping behavior in life-threatening circumstances. Psychother psychosom , n.23, p.13-25, 1974..
- HELMAN, Cecil G. Cultura, saúde e doença. 2 ed. Porto Alegre:Artes Médicas, 1994., 333p.
- HENSE, Denise Susna Siebert. Tendo que operar-se: a experiência do paciente cirúrgico e sua espiritualidade. Florianópolis:UFSC, 1987, 386p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Curso de Pós Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1987..
- HERRERA, M. Fatores de risco numa empresa: uma perpectiva cultural. Florianópolis: UFSC, 1988, 386 p. Dissertação (mestrado em enfermagem) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1988.
- HYMOVICH, Débora P., HAGOPIAN, Glória A. Chronic illness in children and adults. Philadelphia: Saunders, 1992.
- JALOWIEC, A. POWERA, M.I. Stress and coping in hypertensive and emergency room patients. Nurs. Res., USA, v.30, n.1, p.10-14, jan/feb., 1981.
- JOHNSTONE, Margareth. Restauração da função motora no hemiplégico. São Paulo:Manole, 1979, 208 p.
- KING, K.B. Measuring of coping strategies, concerns and emotional response in patients undergoing coronary artery bypass grafting Heart & Lung USA, v.14, n.6, p.579-587, nov 1985.
- KOIZUME, M.S. Comunicação com o paciente afásico: relato de experiências. Enfermagem em Nova Dimensão, São Paulo, v.1, n.4, p.203-208, 1975.
- LAMBERT, C.E. ; LAMBERT, V.A. Psychosocial impacts created by chronic illness. Nurs. Clin. of North. Am USA, v.22, n.3, p.527-533, sep, 1987.

- LAURENTINI, R. Mortalidade por hipertensão arterial como causa básica. Ciência e Cultura, v.35, n.11, p.1637-1641, nov. 1983.
- \_\_\_\_\_. O declínio das doenças cardio-vasculares como causa de morte. Rev.Saúde Pública. São Paulo, v.20, n.5, p.339-340, outubro, 1986.
- LÁZARUS, Richard, FOLKMAN, Susan. The concept of coping. In: MONAT, A e LÁZARUS, R.S. ed. New York:Columbia University Press, 1991.
- LESSA, I, et al. Prevalência das doenças crônicas em um bairro de Salvador: - BA. Bol.of Sanit.Panam. v.93, n.4, p.376-386, 1982.
- LESSA, I. Epidemiologia dos acidentes vasculares cerebrais na cidade de Salvador: primeiros fatores de risco. Bol of Sanit. Panam., v.96, n.6, p.524-529, 1984.
- LIPOWSKI, Z.I. Psychosocial aspects of disease. Annals of International Medicine, Canadá, v.71, n.6, 1969 (special article).
- \_\_\_\_\_. Psysical illness, the individual and the coping process. Psychiat in med, Canadá, n.1, p.91-102, 1970.
- ✕ LIPP, Marialda Novaes; ROCHA, João Carlos. Stress, hipertensão arterial e qualidade de vida Campinas:Papipurus, 1994, 130 p.
- LLEWLYN, S. FIELDING, G. Adapting to illness. Nurs. mirror. USA, n.6, p.28-29, apr, 1983.
- LOLIO, C.A; LAURENTINI, R.Tendência da mortalidade por doenças cerebro-vasculares em adultos maiores de 20 anos no município de São Paulo (1950 - 1981). Revista Saúde Pública. São Paulo, n.20, p.343-346, 1986.
- LUCE, M. ; SILVA, M.O. da ; MOREIRA, N. Importância dos grupos de auto-ajuda e tapas de sua formação. Trabalho apresentado no 43 Congresso Brasileiro de Enfermagem, Curitiba - PR, outubro, 1991 (mimeo).
- LUDKE, M. ; ANDRÉ, M.E.D.A. Pesquisa em educação: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU/EDUSP, 1986. p.99.
- MACHADO, Heloisa Beatriz. Programa de assistência de enfermagem ao paciente com acidente vascular cerebral. Florianópolis, UFSC, 1990 (mimeo)
- MARCONDES, M. et al. Clínica médica : propêutica e fisiopatologia. 2 ed. Rio de Janeiro: Guanabara - Koogan, 1983. p.952.
- MAYOU, R. Comments: Siels role, illness behavior and coping. Brit. I Psychiat. Oxford, n.144, p.320-322, 1984.

- MC DERMOTT, W. ; BEESON, P.B. Tratado de medicina. 14 ed. Rio de Janeiro: Interamericana, v.1, p.834-864, p.1024, 1977.
- MENGEL, A. The concept of coping. Tópicos in clinical Nursing. p.01-03, july, 1982.
- MILLER, J.F. coping with chronic illness-overcoming power lenness. Pliladelphia: F.A. Davis Company, 1983, p.15-36.
- MILNE, B.J. Coping with the diagnosis of hipertension: an illustration of conceptual model. Nurs Pap, Vancouver, v.15, n.4, p.34-42, 1983.
- MIYADAHIRA, A.M.K. et al . Regulação neurológica: assistência de enfermagem. Rev. Bras.Enf. São Paulo, v.4, n.3, p.99-104, jul/set, 1984.
- NEVES, T.A. et al . O papel do(a) enfermeiro(a) do trabalho na reinserção social da pessoa com deficiência. Rev.Bras.Enf. Rio Grande do Sul, n. 35, p.192-199, 1982.
- NIGHTINGALE, Florence. Notes on nursing. São Paulo: Cortez , 1989
- NYAMATHI, A..M Comprehensive health seeking and coping paradigm. Journal of Advanced Nusing. n. 14, p.281-290, 1989.
- \_\_\_\_\_. The coping responses of female spouses of patients with myocardial infartaction. Heart & Lung. USA , v.16, n.1, p.86-92, jan 1987.
- ORO, I.M... Doente grave e família- percepção de seus problemas.. Enfermagem atual. v.3, n.13, p.19-22, set/out, 1980.
- PANZERINE, S. Coping: conceptual and methodological issues.ANS., v.7, n.4, p.49-57, 1985.
- PARKES, K.R. Locus of control, cognitive appraisal and coping in stressful episodes. J. personality and Social Psychology. England, v.46, n.3, p.655-668, 1984.
- PARSE, R.R. ; COYNE, A.B. ; SMITH, M.J. Nursing research: qualitative métodos. Maryland: A Pretence-Hill publishing Company, 1988. 207 p.
- POLIT, D.F. ; HUNGLER, B.P. Alguns tipos adicionais de investigación. Investigación científica en Ciências de la Salud. 2. ed. México: Interamericana, 1985. p.168-196.
- REZENDE, Ana Lucia Magela de. Saúde dialética do pensar e do fazer. São Paulo:Cortez, 1986.

- RIBEIRO, L.C. ET AL. Controle das doenças crônico-degenerativas na Rede de Serviços de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 1987.
- ROUQUAYROL, M.Z. Doenças Crônico-degenerativas.. Epidemiologia & Saúde. 3 ed. Rio de Janeiro: Médica e Científica Ltda, p.411-420, 1988.
- SANTANA, José Paranaguá. Recursos humanos em saúde. Jornal Reforma Sanitária, São Paulo, n. 29, junho, 1991.
- SANTOS, V.L.C.G. et al . Assistência em reabilitação: um processo marcado por deficiências. Rev.Gaúcha de Enfer .Porto Alegre, v.11, n.2, p.5-11, jul , 1980.
- SARAIVA, Sylvio. Acidentes vasculares cerebrais. Jornal Brasileiro de Medicina, São paulo, v. 41, n.5, p. 53-62, novembro, 1981.
- SELYE, Hans. Stress without distress. Canadá:Copyright, 1074, 193 p.
- STEDFORD, Averil. Encarando a morte. : uma abordagem ao relacionamento com o paciente terminal. Porto Alegre:Artes Médicas, 1986, 168p.
- SEXTON, D.L. ; MUNRO, B.H. Living with a chronic illness. The experience of women with chronic obstructive pulmonary disease. West j. Nurs. Res. USA, v.10, n.1, p.26-44, 1988.
- SHEKLETON, M.E. Coping with chronic respiratory difficult. Nurs. Clin. of North Am. USA, v.22, n.3, p.569-581, sep, 1987.
- SILVA, A.L.C. et al . O enfermeiro e o paciente em tratamento de longa duração. Rev.Bras.Enf.Distrito Federal , n.33, p.353-364, 1980.
- SILVEIRA, G.X. Aspectos assistenciais de enfermagem nas necessidades de locomoção e mobilidade. Enf. Novas Dimensões, v.2, n.5, p.258-264, 1976.
- SINGER, J.E. Some issues in the study of coping. Cancer, v. 53, Suplement 15, p.2303-2315, may, 1984.
- SPRADLEY, J.P. Participant observation. New York: Copyright, 1980. 195p.
- STEFANELLI, M.C; FORCELLA, H.T; FORUKAWA, M ; ARANTES, E.C. Aspectos atuais da enfermagem neuropsicocirúrgica. Rev.Esc.Enf. USP, São Paulo, v.14, n.1, p.83-88, 1980.
- STRAUSS, A.L. ; GLASER, B.G.Chronic illness and the quality of life. Saint Louis :The C.V. Mosby Company, 1975.

- TRENTINI, M. ; MACHADO, H. ; VIEIRA DA SILVA, D.M.G. Marco conceitual para a prática de enfermagem à indivíduos e grupos em situação crônica no processo saúde-doença. Florianópolis: UFSC, 1990 (mimeo)
- TRENTINI, M. et al. Mudanças no estilo de vida enfrentads por pacientes em condições crônicas de saúde. Rev.Gaúcha de Enferm., v.11, n.1, p.18-28, jan, 1990.
- TRENTINI, M. et al. ocorrência de doenças crônio-degenerativas da cidade de Floianópolis Sc . Florianópolis, UFSC, 1988. 37p.(mimeo).
- TRENTINI, M.. et al . qualidade de vida dos indivíduos com doenças cardiovasculares crônicas e diabetes mellitus. Rev. Gaúcha de Enferm. Porto Alegre, v.11, n.2, p.20-27, jul, 1990.
- TRENTINI, Mercedes e SILVA, Denise Guerreiro Vieira da. Condição crônica de saúde e o processo de ser saudável. Rev. Texto & Contexto de Enferm., Florianópolis, v.1, n.2, p. 76-88, jul/dez. 1992.
- TRIVINOS, A.N.S. Introdução à pesquisa em Ciências sociais - a pesquisa qualitativa em educação. São Paulo: Atlas, 1987. 175P
- VIEIRA DA SILVA, D.M.G.Desafios e enfrentamento: um modelo para a prática de enfermagem à indivíduo em condição crônica de saúde. Florianópolis: UFSC, 1990. 153p. Dissertação (mestrado em enfermagem) - Curso de Pós-Graduação em enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 1990.
- VINEY, L.L ; WESTBROOK, M.T.Coping with chronic illness: strategies, preferences, change in preferences and associated emotional; reactions J.Chron. Dis. Great Britain, v.37, n.6, p.489-502, 1984.
- YIN, R.K. ; Case study research: design and métodos. 7.ed, Beverly Hills: Sage pulications, 1987. 147p.
- ZENI, P. Aderência ao tratamento médico. Arq. Cat. Med. Santa Catarina, v.15, n.1-2, p.63-64, jul/sep, 1986.
- ZIEMER, M. Coping Behavior: a response to stress. Top Clln. Nurs. July, 1982.

## **ANEXO 1**

## INSTRUMENTO PARA COLETA DE DADOS

### PARTE I - DADOS DE IDENTIFICAÇÃO DO CLIENTE/FAMILIAR

Nome do Cliente: \_\_\_\_\_ N. Reg./Prontuário \_\_\_\_\_

Procedência: \_\_\_\_\_ Natural de \_\_\_\_\_

Endereço Residencial: (Completo incluindo ponto de referência)

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Telefone para contato: \_\_\_\_\_

Data da nascimento: \_\_\_\_\_

Sexo: FEM ( )      MASC ( )

Nome do(s) Familiar (es) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Grau de Parentesco com o cliente \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Idade do Familiar: \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Cor:	Cliente	Familiar
Branco	( )	( )
Negro	( )	( )
Mulato	( )	( )
Outro	( ) Qual _____	( ) Qual _____

**Grau de Instrução**

	<b>Cliente</b>	<b>Familiar</b>
1º Grau Incompleto	( )	( )
1º Grau Completo	( )	( )
2º Grau Incompleto	( )	( )
2º Grau Completo	( )	( )
3º Grau/Curso Universitário Incompleto	( )	( )
3º Grau/Curso Universitário Completo	( )	( )
Outro	( ) Qual _____	( ) Qual _____

<b>Renda:</b>	<b>Cliente</b>	<b>Familiar</b>
Não Possui	( )	( )
Possui	( ) Qual _____	( ) Qual _____

Obs.: Especificar em salários mínimos

O Cliente mora com o familiar?

Sim ( )

Não ( )

Tipo de cuidado prestado pelo Familiar

---

---

---

Há quanto tempo cuida do Familiar com AVC? \_\_\_\_\_

---

O familiar tem alguma doença importante, citar qual(is) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

O cliente tem alguma doença importante, citar qual (is) \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Diagnóstico médico do cliente:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

Há quanto tempo o cliente tem a doença? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_







2.10 - Crenças e Valores

- o que considera mais valioso na vida; crenças em relação a saúde e a doença; suas crenças são respeitadas na família, comunidade, serviços de saúde, outros.....

-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----

2.11 - Realização Pessoal

- sente-se realizado como membro da família, como cidadão, como profissional, outros.....

-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----

2.12 - Sentir-se Saudável

- Você se considera saudável neste momento, justificativa...

-----  
-----  
-----  
-----

2.13 - Comunicação Verbal

- Capacidade de ler e escrever; tipo de linguagem utilizada; como avalia sua capacidade de comunicação.....

-----  
-----  
-----  
-----  
-----

2.14 - Comunicação não verbal

- Expressão facial e dos olhos; presença de cacoetes, uso de gestos e sinais durante a conversação; expressão corporal, postura

-----  
-----  
-----  
-----  
-----  
-----

2.15 - Interação

- Com família; amigos; profissionais de saúde; tipo de relacionamento, preferências e afeições.

-----  
-----  
-----  
-----

2.16 - Novas incumbências

2.16.1 - Necessidade de seguir o regime de tratamento

- Mudanças ocasionadas pela doença na alimentação; uso de medicamentos; exercícios físicos; hábitos de repouso e o que fez para enfrentar essas mudanças.

2.16.2 - Necessidade de lidar com os desconfortos físicos

- Presença de alterações sensoriais do nível de consciência. orientação espaço-temporal, dormências; alterações na oxigenação, no sono, nas eliminações, tonturas, alterações do apetite e dificuldade para alimentação, fraqueza, emagrecimento, presença de escaras, outros; o que fez para enfrentar essas mudanças

2.16.3 - Necessidade de conhecer sua situação crônica no processo saúde-doença:

- O que sabe a respeito da situação crônica e fonte dessa informação; onde costuma buscar informação; a que atribui a doença; o que considera importante saber sobre a doença.

2.17 - Perdas

2.17.1 - Perdas da Capacidade Física

- Perdas ocasionadas pela situação crônica na capacidade para o trabalho; na linguagem e comunicação; na movimentação e locomoção; na capacidade para o auto-cuidado; o que fez para enfrentar essas mudanças.





