

Universidade de Lisboa

Faculdade de Medicina



Perdas e lutos associados a AVC: Um estudo qualitativo com sobreviventes de AVC

Ana Luísa Oliveira da Rocha Pacheco

Orientador: Professor Doutor Miguel Marques da Gama Barbosa

**Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de mestre em Cuidados
Paliativos**

2023

Universidade de Lisboa

Faculdade de Medicina



Perdas e lutos associados a AVC: Um estudo qualitativo com sobreviventes de AVC

Ana Luísa Oliveira da Rocha Pacheco

Orientador: Professor Doutor Miguel Marques da Gama Barbosa

**Dissertação especialmente elaborada para obtenção do grau de mestre em Cuidados
Paliativos**

2023

A impressão desta dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina de Lisboa em reunião de 21 de novembro de 2023.

Agradecimentos

A todos os sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral que aceitaram participar neste estudo e partilhar a sua experiência. Espero que este trabalho possa contribuir para melhorar outras experiências no futuro.

Ao Paulo, pela paciência.

À Raquel, pela motivação.

Aos meus pais, pela escuta constante.

Ao Professor Miguel Barbosa, pela disponibilidade e compreensão.

Resumo

Introdução: Os sobreviventes de Acidente Vascular Cerebral (AVC) experienciam limitações de capacidades físicas e/ou cognitivas, gerando vários tipos de perdas que requerem um processo de luto. **Objetivos:** Descrever (1) as perdas vividas por sobreviventes de AVC decorrentes das limitações de capacidade física e/ou cognitiva resultantes do AVC; (2) como os sobreviventes percebem e experienciam essas perdas; (3) como é que se adaptam às perdas nos primeiros três meses após a alta hospitalar, descrevendo o seu processo de luto.

Método: Foram realizadas entrevistas semiestruturadas a seis sobreviventes de AVC, explorando (1) a percepção sobre a existência de perdas resultantes do AVC; (2) o impacto dessas perdas nas suas vidas; (3) os sentimentos predominantes associados às perdas; (4) o impacto das perdas sobre a identidade; (5) os sintomas desenvolvidos resultantes das perdas; (6) as fontes de apoio no processo de adaptação. Os participantes foram identificados no internamento hospitalar e entrevistados três meses após a alta hospitalar. As entrevistas foram analisadas através do método Análise Temática. **Resultados:** A perda primária experienciada pelos sobreviventes de AVC foi a perda de autonomia, a qual levou a perdas secundárias, tais como a necessidade de venda da sua casa, perda de trabalho e redução de socialização. No estudo destaca-se o Predomínio de Sentimentos Negativos nos participantes, o significativo Impacto na sua Identidade e o Foco na Recuperação. A aceitação e adaptação a estas perdas é um processo desafiador para os sobreviventes de AVC nos primeiros três meses após o AVC.

Conclusões: Os sobreviventes de AVC apresentam dificuldade na aceitação da perda de autonomia pela expectativa de recuperação. Nenhum participante demonstrou aceitar essa perda ou as secundárias como permanentes nos primeiros três meses após o AVC. Os resultados enfatizam o papel potencial dos profissionais de saúde no apoio à integração destas perdas e na diminuição dos problemas associados.

Palavras-chave: Acidente Vascular Cerebral (AVC); sobreviventes de AVC; luto; perdas por AVC.

Abstract

Introduction: Stroke survivors experience limitations of physical and/or cognitive abilities, which are associated with various types of losses that require a grieving process. **Objectives:** To describe (1) the specific losses experienced by stroke survivors due to their physical and/or cognitive limitations resulting from the stroke; (2) how they perceive and experience these losses; and (3) how they adapt to these losses during the first three months after being discharged from the hospital, describing their grieving process. **Method:** Semi-structured interviews were conducted with a sample of six stroke survivors exploring (1) how they perceived the losses resulting from their stroke; (2) the impact of these losses on their lives; (3) the predominant feelings associated with the losses; (4) the impact of these losses on their sense of identity; (5) the symptoms they developed as a result of these losses; (6) the sources of support they relied on. Participants were identified at the hospital and were interviewed three months after their hospital discharge. These interviews were analysed using the Thematic Analysis method. **Results:** The primary loss experienced by stroke survivors was loss of autonomy, that led to secondary losses (the need to sell their houses, loss of employment, and reduced socialization). The study also highlighted the prevalence of Negative Feelings among participants, the Impact on their Sense of Identity, and their Focus on Recovery. Accepting and adapting to these losses is a challenging process for stroke survivors, especially within the first three months after the stroke. **Conclusions:** Stroke survivors often struggle to accept the loss of autonomy due to their expectation of recovery. None of the participants demonstrated full acceptance over this or the secondary losses within the initial three months post-stroke. These results emphasize the potential role of healthcare professionals with assisting survivors in integrating these losses and reducing associated problems.

Keywords: stroke; stroke survivors; mourning; grief; losses by stroke.

Índice

1. Introdução	15
1.1 Epidemiologia do AVC em Portugal e na União Europeia.....	19
1.2 A vivência da perda pelos sobreviventes de AVC	22
2. Método	28
2.1 Participantes.....	28
2.2 Medidas e instrumentos.....	30
2.3 Procedimento	31
2.4 Análise dos dados	32
3. Resultados.....	34
3.1 Alterações e perdas na rotina diária pós AVC	34
3.1.1 Alteração do padrão de sono.....	35
3.1.2 Isolamento social.....	35
3.1.3 Alteração/perda de atividades lúdicas ou trabalho.....	37
3.2 Perda de autonomia	38
3.3 Perdas secundárias.....	38
3.4 Foco na recuperação – ambiguidade da perda	40
3.4.1. Ausência de aceitação.....	42
3.5. Dissociação e identidade.....	43
3.6. Predominância de sentimentos negativos.....	44
3.6.1. Medo.....	44
3.6.2. Tristeza.....	45
3.6.3. Inferioridade.....	45
3.6.4 Revolta/frustração.....	46
3.6.5. Culpa.....	46
3.7. Novos sintomas	47
3.8. Família como único fator de suporte emocional.....	47
3.9. Os profissionais de saúde com foco na doença física.....	48
4. Discussão.....	50
4.1. A vivência do pós-AVC e o luto	53
4.2. Necessidades de apoio profissional no luto por perdas decorrentes de AVC.....	56
4.3. Limitações e direções futuras.....	57
4.4. Conclusão.....	58

ANEXO 1 – Guia de Colheita de Dados do Momento 1	60
ANEXO 2 – Guia de Colheita de Dados do Momento 2	62
Referências Bibliográficas	64

Índice de Figuras

Figura 1: Diagrama de Temas	34
-----------------------------------	----

Índice de Tabelas

Tabela 1: Caracterização Clínica e Sociodemográfica dos participantes	29
Tabela 2: Impacto do AVC na rotina diária	34
Tabela 3: Alteração/perda de atividades lúdicas ou laborais	37

1. Introdução

O percurso da vida de um indivíduo pode ser marcado por perdas que levam a reajustes e redefinição do mundo como o conhece, vivenciando o luto dessas perdas como uma resposta adaptativa às mesmas.

Este processo de adaptação tem sido descrito na literatura desde o início do século XX. Lindemann (1976) introduziu o conceito de trabalho para o luto (*grief work*) como as ações que o enlutado realiza para a sua adaptação. O autor salienta que o luto não se refere apenas à perda de uma pessoa significativa, mas também pode ser um processo de adaptação a perdas no próprio indivíduo, como por exemplo, de uma parte do corpo, de um colega de trabalho ou de papéis familiares (Lindemann, 1976). O Acidente Vascular Cerebral (AVC) é uma doença cujos danos cerebrais podem não ser reversíveis, levando a consequências neurológicas permanentes como, por exemplo, a alteração da visão, comunicação, movimentos, equilíbrio e deglutição. Estas consequências constituem-se limitações de capacidade física e/ou cognitiva, as quais se enquadram no conceito introduzido por Lindemann (1976) sobre as perdas que ocorrem no próprio indivíduo, levando o sobrevivente de AVC a ter de realizar um trabalho adaptativo, vivendo um processo de luto.

A visão do luto como um processo de fases foi, entre outros autores, proposto por Kübler-Ross (1969). Através da análise da sua prática clínica, Kübler-Ross descreveu cinco fases de vivência do processo de morrer e das suas perdas. A fase inicial é de negação e é vista como uma defesa, que permite ao indivíduo focar-se em aspetos mais positivos e que pode ser acompanhada de isolamento. A fase da raiva substitui a negação e inicia-se quando o indivíduo se questiona do porquê de ser ele a estar em determinada situação, tornando-se difícil a sua relação com outras pessoas e com os profissionais de saúde. Segue-se a fase da negociação, a qual é descrita como promessas que o indivíduo tenta fazer para poder obter mais tempo de vida ou de convivência com aquilo que perdeu, numa tentativa de adiamento de aceitação da

realidade. A depressão é a quarta fase e acontece quando deixa de ser possível negar e esconder a doença ou a perda e é vista como uma preparação para a fase de aceitação, devendo ser encorajado a expressar os seus sentimentos. A fase final, de aceitação, não é atingida por todos os indivíduos e pressupõe a ausência de tentativas de negar a morte ou perda, bem como de a adiar, descrita como um momento de maior tranquilidade e descanso (Kübler-Ross, 1996).

Stroebe e Schunt (1999) desenvolveram um modelo focado nos mecanismos de *coping* que permitem a adaptação a uma perda. As autoras definem o *coping* como um conjunto de processos e estratégias para gerir e enfrentar uma ameaça, neste caso, a perda e o luto (Stroebe & Schunt, 2010). No seu Modelo Dual de *Coping* no Luto as estratégias de *coping* são agrupadas em dois grupos orientadores, a Orientação para a Perda e a Orientação para o Restauo. Na Orientação para a Perda existe uma manutenção de laços e ligações com a perda, e negação das mudanças consequentes da mesma. A Orientação para o Restauo acontece quando o indivíduo adota estratégias focadas na mudança, procura novas atividades, relações e papeis e se afasta da vivência do luto. O enlutado oscila entre estas duas orientações, o que contrasta com os modelos anteriores, os quais pressupõem uma transição sequencial de fases (Stroebe & Schunt, 2010).

A visão de um processo em que o enlutado transita de forma não sequencial entre fases ou padrões é também proposto no Modelo de Tripla Integração por Barbosa (2016). O autor descreve o processo de luto como um conjunto de movimentos dinâmicos entre padrões, incluindo choque/negação; desorganização/integração; reformulação/reorganização, os quais facilitam a integração do luto (Barbosa, 2016). O luto integrado implica a aceitação da perda e da dor, incorporação da perda na identidade e reestruturação da vida. Estes padrões não são sequenciais e estanques no tempo ou numa fase, podendo o indivíduo transitar entre eles com avanços e retrocessos (Barbosa, 2016).

Barbosa (2016) sugere que num processo de luto integrado devem estar presentes sete critérios, nomeadamente a irreversibilidade assumida (aceitação clara da perda), alusividade sintónica (capaz de falar sobre a perda), recordação valorativa (recordar de forma positiva), conexão tranquila (expressão de saudade), legado incorporado (o que foi conseguido antes da perda é incorporado positivamente na vida atual), existência fluída (a sua vivência é mais determinada pela experiência atual do que pela perda) e ressonância significativa (capacidade de viver novamente sem culpa e com prazer).

Atingir estes critérios na adaptação a perdas por AVC pode ser desafiante, uma vez que após o diagnóstico e fase aguda de tratamento, monitorização e aferição das consequências neurológicas, o sobrevivente passa por um processo de tentativa de resolução ou minoração dessas consequências com, por exemplo, a fisioterapia, terapia da fala e terapia ocupacional. Os programas de reabilitação continuam após a alta, sendo que alguns sobreviventes mantêm internamento em Unidades de Convalescença ou de Média Duração e Reabilitação pela Rede Nacional de Cuidados Continuados Integrados. Outros sobreviventes reúnem condições para regressarem ao domicílio, deslocando-se a centros de reabilitação periodicamente. Embora importantes, os programas de reabilitação e a dificuldade de estabelecer à partida a melhor condição que o sobrevivente poderá atingir podem levar a um estado de dúvida sobre as suas perdas e a sua permanência.

Barbosa (2016) descreve um conjunto de manifestações que podem estar presentes nos diferentes movimentos dinâmicos dos padrões abordados. O padrão de choque/negação poderá apresentar manifestações como embotamento afetivo, tensão corporal, medo, angustia, despersonalização e incredulidade. Quando há movimento para o padrão de desorganização/integração, o enlutado poderá manifestar sentimentos de dor, culpa, irritabilidade, frustração, desespero, anedonia. Somaticamente, o padrão de desorganização/integração poderá apresentar dificuldade de concentração, défice cognitivo

com impacto na memória a curto prazo e desorganização, dores físicas, alteração do padrão do sono e do apetite. Este é também um padrão em que o enlutado poderá usar a fantasia como negação do impacto da perda, questionar a sua fé e apresentar isolamento social. O padrão de reformulação/reorganização é manifestado pelo reconhecimento da perda e adaptação à mesma, com a aquisição de novos papéis por parte do enlutado, procura de novas relações e desenvolvimento de uma nova identidade.

Através da vivência destes padrões são esperados três possíveis resultados que promovem um luto integrado. São esses resultados estabilização/segurança, em que todos os aspectos da perda e da adaptação são vistos como parte do enlutado e não como fatores dissociados, com necessidade de distorção/negação; mentalização/consciencialização, que se refere uma conexão com a realidade da qual faz parte a perda, com capacidade para estabelecer contacto interno e externo, aprendendo a viver e readaptar-se; e desenvolvimento/maturação em que há a procura pela satisfação das suas necessidades e procura de prazer de uma forma nova, não controlada pela experiência da vida anterior à perda (Barbosa, 2016).

Barbosa (2016) considera que o processo de luto é tão mais difícil quanto menos preparado puder ser, concorrendo para isso situações de desamparo (sem rede de apoio), abruptas, inesperadas, incompreensíveis (sem informação pertinente) e de impotência (indivíduo não teve como dar resposta), os quais constituem mediadores situacionais do luto. Os indivíduos que sofrem um Acidente Vascular Cerebral (AVC) assistem a limitações de capacidade física e/ou cognitiva imprevisíveis e bruscas no tempo, não havendo possibilidade de preparação do indivíduo para a perda.

A presença dos mediadores situacionais descritos no AVC podem levar a que o processo de luto das suas perdas decorrentes tenha complicações. Barbosa (2016) aborda três tipos de trajetórias de complicações no processo de luto. O luto traumático é tido como uma trajetória pautada por uma disrupção da visão que o indivíduo tem do mundo, acompanhada por medo e

pela repetição da memória do acontecimento da perda. O luto inibido existe quando se verifica um evitamento da perda, negação da dor e adiamento da integração. O luto crónico acontece quando o indivíduo vive a dor da perda permanentemente, levando-o a tentar aproximar-se do que perdeu através de rituais, objetos ou qualquer representação que possa manter a perda “viva” (Barbosa, 2016).

Quanto à intervenção profissional, Barbosa (2016) refere que este é um modelo que poderá servir de guia de orientação, permitindo identificar as tarefas necessárias para a integração da perda e quais as que são desnecessárias para a reorganização, podendo conduzir a complicações de luto. A atuação dos profissionais de saúde poderá concretizar-se em forma de apoio, em que o profissional acompanha o luto, fornecendo informação e disponibilizando os recursos existentes que facilitem o processo. Poderá também ser em forma de aconselhamento, em que há a necessidade por parte do enlutado em obter orientações específicas sobre o seu processo de luto e refletir sobre a perda, seja em grupos de autoajuda, apoio espiritual ou junto do profissional de saúde. Neste formato, todos os profissionais envolvidos devem ter um papel ativo na identificação de problemas relacionados com o processo de luto e necessidade de referenciação para apoio especializado. Este apoio especializado é a forma de atuação terapêutica, realizada por profissionais da área da saúde mental com especialização no luto e tem por objetivo prevenir ou tratar as complicações do luto e que derivem em situações de psicopatologia (Barbosa, 2016).

1.1 Epidemiologia do AVC em Portugal e na União Europeia

A Direção Geral da Saúde emitiu em 2021 dados do Programa Nacional de para as Doenças Cérebro-Cardiovasculares, em que refere que em 2019 foram admitidos 25 105 doentes por AVC nos hospitais públicos, acrescentando que esta é a doença causadora de maior mortalidade e incapacidade em Portugal (Serviço Nacional de Saúde, 2021).

A Sociedade Portuguesa de Acidente Vascular Cerebral emitiu dados relativos ao ano 2016 sobre a taxa de incapacidade dos sobreviventes de AVC, sendo que sete anos após o AVC 20% dos sobreviventes eram autónomos, 16% apresentaram incapacidade ligeira (segundo a Modified Rankin Scale) e os restantes apresentam incapacidade importante ou faleceram (Sociedade Portuguesa de Acidente Vascular Cerebral, 2016).

Na União Europeia as incidências não variam muito de Portugal, sendo que o AVC é a segunda causa de morte mais frequente e a principal causa de incapacidade em adultos. Prevê-se, ainda, que até 2047 exista um aumento de 3% (1.12 a 1.16 milhões) de casos de AVC e que os sobreviventes aumentem em 27% (9.53 a 12.11 milhões). Além disso, a taxa de mortalidade poderá também diminuir (Wafa et al., 2020). Estes dados apontam para uma possibilidade de uma quantidade crescente de pessoas que passarão por uma transição para uma vida com um determinado grau de incapacidade.

Para além da existência de incapacidade, a sua evolução tem também sido estudada. Vishank et al. (2022) acompanharam sobreviventes de AVC durante um ano de forma a avaliarem a sua trajetória de recuperação. Foi usada a escala *Modified Ranking Scale (MRS)* e selecionados sobreviventes com uma pontuação inicial de 4 ou 5, o que equivale a um grau de incapacidade moderado/severo ou severo com incapacidade para andar e necessidade de ajuda nas necessidades básicas, sendo a pontuação 5 um estado de dependência total com incontinência e necessidade de cuidados de enfermagem (Zeltzer, 2008). A escala tem também a pontuação 3 correspondendo a incapacidade moderada com necessidade de ajuda, mas mantendo capacidade de andar; a pontuação 2, correspondente a uma ligeira incapacidade física, mas sem necessidade de ajuda para as suas tarefas; a pontuação 1, correspondente a incapacidade insignificante, sem dificuldade nas tarefas diárias; e a pontuação 0 que corresponde a ausência de incapacidade (Zeltzer, 2008).

Os resultados do estudo de Vishank et al. (2022) mostram que, numa amostra de 715 sobreviventes, 129 faleceram ao fim de 1 ano, 88 apresentavam a pontuação 5 na MRS, 190 a pontuação 4, 204 a pontuação 3, 73 a pontuação 2, 24 a pontuação 1 e 7 a pontuação 0 que corresponde a recuperação total. Estes valores permitem perceber que, embora exista efetivamente recuperação mesmo em AVC dos quais derivem incapacidade grave, apenas uma percentagem residual (menos de 1%) atinge a recuperação total e aproximadamente 3,35% atingem um nível de incapacidade insignificante ao fim de 1 ano.

Buvarp et al. (2023) avaliaram a relação entre a intensidade da atividade física com o potencial de recuperação (avaliada pela pontuação da MRS) em sobreviventes de AVC com pelo menos um défice neurológico permanente. Embora o estudo não apresente avaliação inicial dos participantes com a escala MRS, foi possível perceber que no grupo de pessoas com aumento de atividade física (n=720), 49% foram avaliados com pontuação superior ou igual a 3, 6 meses após o AVC. No grupo de pessoas com diminuição de atividade física (n=647), 57,3% dos participantes apresentavam as pontuações já mencionados, os quais traduzem incapacidades moderadas a severas e morte.

A incapacidade gerada pelo AVC tem também um impacto direto na qualidade de vida dos sobreviventes. Charfi et al. (2017) correlacionaram as dimensões avaliadas pela escala SF-36 de avaliação da qualidade de vida com o grau de incapacidade gerado pelo AVC em 147 sobreviventes. Em 68% dos participantes a qualidade de vida foi prejudicada pela incapacidade gerada pelo AVC, existindo ansiedade em 55,1% dos participantes e depressão em 67,3%.

O AVC é, assim, uma doença de grande incidência com perspetiva de aumento nos próximos anos, acompanhado por diminuição de mortalidade. Estes dados e a investigação citada sobre a trajetória da recuperação das limitações físicas e/ou cognitivas derivadas do AVC apontam para números crescentes de indivíduos com incapacidade, tornando-se relevante

perceber como é que ocorre o processo de adaptação à mesma e que necessidades emergem desse processo de luto.

1.2 A vivência da perda pelos sobreviventes de AVC

A readaptação da vida após um AVC tem vindo a ser estudado, nomeadamente sobre o seu impacto psicológico e social. Govender et al. (2018) avaliaram as experiências de regresso à rotina diária de oito participantes após um AVC que provocou hemiplegia e verificaram que os temas predominantes foram a perda de autonomia, a perda de trabalho e o isolamento social.

Hughes and Cummings (2020) verificaram que utentes sobreviventes de AVC sofrem perdas secundárias, tais como a perda da rede de suporte social (distanciamento por parte de amigos e família), sendo a mais significativa a perda de autonomia, a qual associam a sentimentos de humilhação. Pode, ainda, haver a inversão de papéis com os seus pares (cuidador/alvo de cuidados), sendo um fator de frustração.

Face à existência de perdas decorrentes do AVC, Kouwenhoven et al. (2011) identificaram três padrões de resposta às mesmas no regresso a casa após AVC. O primeiro padrão refere-se a um *eu restaurado (finding a restored self)* dado que inicialmente os participantes sofreram grandes mudanças no seu dia-a-dia e relataram sintomas depressivos, tais como fadiga, insónia e labilidade emocional. Contudo, conseguiram adaptar-se, aceitando a mudança ocorrida. Um segundo grupo de sobreviventes referiu estarem *presos numa vida diferente (trapped in a different life)*, referindo sentimentos intensos de tristeza, ausência de prazer, indecisão, autocrítica, fadiga, alteração do padrão de sono e pensamentos suicidas. O terceiro grupo experienciou uma *luta para voltar ao que era anteriormente (fighting to regain self)*, tendo mantido sempre o foco em atingir esse objetivo, pelo que, inicialmente, expressaram sintomas depressivos, os quais foram perdendo a intensidade com a reabilitação. Contudo, ao

fim de 18 meses os sintomas depressivos intensificaram-se tendo os sobreviventes começado a colocar em questão se o seu objetivo era realista e só aí terem iniciado o processo de aceitação.

Hawkins et al. (2017) estudaram também a vivência do pós AVC de 22 sobreviventes. Através de entrevistas, notas de campo e diários escritos pelos participantes, os resultados mostram quatro diferentes formas de experienciar a limitação de capacidade física e/ou cognitiva decorrente do AVC. Nove dos participantes apresentaram um percurso de *recuperação com significado (Meaningful recovery)*, havendo uma disrupção inicial face à sua vida anterior ao AVC, mas conseguindo adaptar-se, mantendo a socialização e desenvolvendo formas de realizar as antigas atividades ou criação de novas atividades com significado para si. Um aspeto importante deste trajeto foi a identificação das perdas decorrentes do AVC e a adaptação às mesmas. Outro percurso, descrito por cinco dos participantes, foi de *ciclos de recuperação com significado e de declínio (Cycles of meaningful recovery and decline)* em que os participantes iniciaram a vivência de recuperação. Contudo, apontam eventos nesse processo como fatores de grande atraso para a continuidade da mesma, como a perda de trabalho ou intercorrências de saúde. Seis participantes descreveram o seu percurso como uma *disrupção continua (Ongoing disruption)* com sofrimento e dificuldades, sem perceção de pequenas melhorias. Estes participantes tinham como objetivo regressar ao seu estado prévio ao AVC, não tendo havido a criação de novos significados ou atividades, levando a isolamento social. Outro grupo de dois participantes descreveu o AVC como sendo parte de um *declínio pré-existente por outras doenças (Stroke as part of gradual, ongoing decline)*, não considerando o AVC como um problema com grande impacto, aceitando-o na continuidade do seu declínio físico.

Goldschmidt (2022) analisou narrativas de vida de sobreviventes de AVC e identificou dois padrões de resposta. O maior grupo de participantes aceitou o AVC e as suas consequências, bem como conseguiram reinventar a sua vida a partir da sua incapacidade. O

segundo grupo, mais pequeno, exprimiu estarem a viver sentimentos de perda que os impedem de evoluir, identificando a sua experiência como uma experiência de luto com predomínio de sintomas depressivos.

A aceitação da perda é um aspeto fundamental para a adaptação do indivíduo à mesma, fazendo parte dos critérios propostos por Barbosa (2016) para um luto integrado. No caso desta não ocorrer, os relatos dessa vivência mostram um grande impacto pelo isolamento social e ideação suicida. A necessidade de aceitação enquadra-se no Modelo de Tripla Integração de Barbosa (2016) pela necessidade de existir uma irreversibilidade assumida da perda.

No pós AVC o potencial de recuperação física percecionado pelos sobreviventes através da reabilitação é um fator central na sua adaptação, descrito como um fator de esperança. Taule et al. (2015) realizaram entrevistas 6-8 meses após o AVC com o objetivo de descrever o processo de reabilitação dos sobreviventes. Alguns dos participantes relataram não saberem sobre o que é que poderiam ter esperança. Outros referiram que seria crucial para manterem a esperança terem noção das suas alterações corporais e como lidar com as emoções que sentiam face a elas. O processar das emoções e das perdas foi um aspeto central para a aceitação e conhecimento do seu novo corpo, tendo levado alguns dos participantes a solicitar apoio psicológico. Ao longo do tempo alguns participantes começaram a colocar em questão se ainda poderiam ser amados pelos seus parceiros e foram experienciando sentimentos de solidão e perda.

Ch'Ng et al. (2008) descreveram os mecanismos de *coping* identificados por sobreviventes de AVC num estudo longitudinal. A aceitação da perda foi uma estratégia cognitiva fulcral para a readaptação da vida e para um melhor rendimento nos programas de reabilitação.

Kendall et al. (2018) verificaram que os profissionais de saúde estiveram focados na recuperação do sobrevivente, tentando potencializar a sua motivação e esperança para a mesma, ainda que com pouca avaliação/intervenção nas necessidades psicológicas, sociais e existenciais dos sobreviventes. Também foi possível perceber que a antecipação das necessidades e planejamento de cuidados no AVC é dificultado pelos prognósticos incertos e estabelecimento de expectativas que podem ser desajustadas, levando a que os utentes e cuidadores tivessem que tomar decisões complexas e geradoras de ansiedade, sendo a transição para o domicílio tida como um momento de abandono.

Alaszewski et al. (2004) realizaram entrevistas a 17 terapeutas de reabilitação. Os autores verificaram que os profissionais aplicavam os seus conhecimentos sobre o processo de luto para facilitar o entendimento dos sentimentos dos utentes e as dificuldades de relação terapêutica, sobretudo quando os utentes criavam objetivos irrealistas. Além disso, os profissionais de saúde relataram que havia sobreviventes que ficavam presos a questões sobre a sua perda de capacidade, o que levava a sentimentos de grande frustração e zanga para com o profissional, bem como retardavam o seu progresso na reabilitação.

O papel da reabilitação é fundamental no atraso do declínio funcional dos sobreviventes, mas não o impede para uma grande percentagem de sobreviventes, sobretudo aqueles com lesão cerebral extensa (Vishank et al., 2022). A integração nestes programas é um fator de dúvida pela expectativa de recuperação total, a qual pode ser dificultadora do critério de irreversibilidade assumida. Kendall et al. (2018) descreveram também o trajeto da funcionalidade de 219 sobreviventes de AVC com grande extensão de lesão cerebral como sendo um trajeto de declínio. Neste sentido, a reabilitação, embora importante, poderá ter um impacto direto no critério de existência fluida proposto por Barbosa (2016), uma vez que o objetivo inatingível de recuperação pode levar a uma experiência marcada pela convivência constante com a perda. A postura dos profissionais de saúde pode ser um fator limitador ou

facilitador do processo de reconhecimento da perda e aceitação da mesma, permitindo a criação de objetivos realistas e agindo como mediadores das reações emocionais às perdas, facilitando o luto das mesmas.

Quanto à investigação de como se caracteriza o processo de luto dos sobreviventes de AVC, Holbrook (1982) acompanhou sobreviventes de AVC até 3 anos após o AVC. A autora verificou que o AVC era gerador de mudanças de habitação, diminuição da mobilidade de toda a família, de papéis familiares e de condição financeira. Holbrook (1982) desenvolveu o Modelo de Reação ao AVC como proposta de descrição da vivência específica do luto de perdas por AVC. Segundo este modelo, o AVC é o início de um processo de 4 fases. A primeira fase ocorre com um processo de crise, choque, confusão e grande ansiedade; a segunda fase acompanha o período de tratamento com grande expectativa na recuperação, negação de que a incapacidade gerada será permanente, períodos de vivência de luto e medo do futuro; a terceira fase corresponde à percepção de uma incapacidade permanente com sentimentos de raiva, rejeição, desprezo, frustração e depressão; pode ainda haver uma quarta e última fase que corresponde à adaptação. Quanto à adaptação, Holbrook assume que nem todos os sobreviventes e famílias são capazes de atingir este estágio. No seu estudo publicado em 1982, a autora verificou que 36% dos sobreviventes e 32% dos familiares/cuidadores não se adaptaram ao fim dos 3 anos do estudo.

Da revisão de literatura realizada, não foram encontrados estudos que descrevessem a vivência de perdas após AVC na população portuguesa, sendo este um dos motivos pelo qual se considera importante a realização da presente investigação, uma vez que é uma doença com grande taxa de incidência em Portugal e que pode causar sofrimento não só físico, mas também emocional ao sobrevivente.

Deste modo, o presente estudo tem por objetivo descrever a vivência das perdas dos sobreviventes de AVC e processo de adaptação às mesmas nos primeiros três meses após regresso a casa. Procurou-se descrever quais as perdas percebidas e a aceitação das mesmas, a existência de perdas secundárias, quais os sentimentos predominantes, qual a percepção sobre si e a sua identidade, quais os fatores facilitadores ou dificultadores do processo adaptação e o papel dos profissionais de saúde nesta vivência. Assim, este estudo poderá permitir identificar necessidades de apoio dos sobreviventes de AVC no seu processo de luto.

2. Método

Foi realizado um estudo de investigação qualitativa com recurso a entrevista semiestruturada para colheita de dados, os quais foram analisados com recurso ao método de Análise Temática.

A investigação foi dividida em dois momentos de colheita de dados entre agosto de 2022 a março de 2023. Os participantes foram identificados no Momento 1, ainda no internamento hospitalar por AVC, iniciando-se aí uma fase inicial de colheita de dados. Seguiu-se o Momento 2, três meses após a alta hospitalar, com a realização da entrevista final aos participantes.

2.1 Participantes

Os participantes foram selecionados por um processo de amostragem acidental de sobreviventes de AVC internados no serviço de Medicina Interna IIIB do Hospital Pulido Valente (Lisboa) entre agosto de 2022 a março de 2023. Os critérios de inclusão foram a existência de limitação de capacidade física e/ou cognitiva decorrente do AVC e que tenha como consequência a necessidade de apoio em algum autocuidado (i.e., alteração do movimento incapacitante da realização de um ou mais autocuidados, alteração da comunicação, alteração da capacidade de deglutição, avaliados pela Escala *National Institutes of Health Stroke Scale - NIHSS*). Excluíram-se doentes com limitação grave da comunicação verbal ou da função cognitiva que não permitissem a realização das entrevistas.

Os participantes foram abordados presencialmente no Momento 1, tendo sido realizado um contacto telefónico no Momento 2 para marcação da realização da nova entrevista.

Foram identificados um total de 11 participantes no Momento 1 do estudo, dos quais 6 completaram o Momento 2. Não foi possível concluir a investigação a 2 dos participantes por terem apresentado declínio cognitivo e físico e já não reunirem condições para a realização da

entrevista. Com os restantes não houve sucesso na tentativa de contacto telefónico para a marcação da realização da entrevista.

Foi realizada a descrição clínica decorrente da aplicação da escala NIHSS e dos autocuidados afetados para melhor compreensão da limitação de capacidade física e/ou cognitiva dos participantes. Além disso procedeu-se à descrição sociodemográfica dos mesmos: sexo, idade, habitação e ocupação.

Tabela 1: Caracterização Clínica e Sociodemográfica dos participantes

Participante/ Sexo (M/F)	Idade	Habitação	Ocupação	Perda de Capacidade Física e/ou Cognitiva	Autocuidados afetados
1 (F)	66	Própria	Reformada	Parésia/Plegia de membro superior e inferior	Andar
2 (M)	74	Própria	Reformado	Ataxia Disartria	Andar
3 (F)	47	Própria (antes do AVC) De familiares (após AVC)	Reformada (por invalidez após um primeiro AVC)	Parésia/Plegia de membro superior Afasia de expressão Disartria	Arranjar-se Vestir-se/ despir-se Tomar banho
4 (F)	86	Própria (antes do AVC) De familiares (após AVC)	Reformada	Parésia/Plegia de membro superior e inferior	Andar Arranjar-se Vestir-se/ despir-se Tomar banho
5 (M)	80	Própria	Empresário	Parésia/Plegia de membro inferior	Andar Arranjar-se Vestir-se/ despir-se Tomar banho
6 (M)	64	Própria	Reformado	Parésia/Plegia de membro superior	Arranjar-se

					Vestir-se/ despir-se
--	--	--	--	--	-------------------------

2.2 Medidas e instrumentos

A categorização das consequências físicas e/ou cognitivas decorrentes do AVC foi realizada através da escala NIHSS, a qual pode ser usada para diagnóstico de AVC, bem como avaliação e comparação dos sintomas físicos resultantes de isquemia/hemorragia cerebral. Esta escala tem 11 pontos de avaliação: estado de consciência; movimento ocular; perda de campo visual; parésia facial; força de membros superiores; força de membros inferiores; ataxia de membros; sensibilidade; afasia; disartria e extinção (National Institute of Health, 2003). Destes foi excluído o estado de consciência, por ser um dos fatores de exclusão no estudo. Foi também excluído o movimento ocular, por ser uma especificidade que pode ser incluída na perda de campo visual.

Para além dos parâmetros decorrentes da escala de NIHSS, foi incluída a disfagia por ter uma incidência até 78% segundo Eltringham et al. (2018) e ser um fator de grande impacto em termos alimentares, podendo levar à alteração do padrão alimentar do utente e, em casos mais graves, à impossibilidade de uso da via oral para alimentação.

Os autocuidados usados no instrumento de colheita de dados tiveram origem na Taxonomia de Enfermagem desenvolvida pelo *International Council of Nurses* (2019), a qual categoriza e uniformiza a linguagem usada pela Enfermagem enquanto ciência e prática clínica. Foram escolhidos os que são passíveis de avaliação em internamento, nomeadamente transferir-se, virar-se, elevar-se, uso do sanitário, alimentar-se, arranjar-se, vestir-se e despir-se; tomar banho. Da taxonomia, foi incluído também o andar (dentro do foco mobilizar) por ser uma consequência direta da parésia/plégia de membro. A avaliação realizada não procurou

quantificar o grau de apoio que os participantes necessitavam para estes autocuidados, mas sim a descrição de quais os afetados para efeitos de caracterização.

A construção da entrevista semi-estruturada e avaliação da rotina diária teve exploração do luto com base nos conceitos explorados do Modelo de Tripla Integração por Barbosa (2016).

Nesta perspetiva, foi procurado com a avaliação da rotina prévia e posterior ao AVC perceber realmente se é um evento gerador de mudança e que impacto tem no dia-a-dia do participante. Na elaboração do guião das entrevistas semiestruturadas foram incorporadas perguntas que permitissem avaliar os padrões dinâmicos do luto, as suas manifestações e os critérios de luto integrado já explicitados. Desta forma, foram exploradas as mudanças identificadas pelos participantes, a perceção sobre a existência de perdas resultantes do AVC; o impacto dessas perdas na vida dos sobreviventes; os sentimentos predominantes associados às perdas; o impacto sobre a identidade; a existência de novos sintomas desenvolvidos; as fontes de apoio no processo de adaptação e o papel dos profissionais de saúde (Anexo 1 e Anexo 2).

2.3 Procedimento

A presente investigação foi dividida em dois momentos de colheita de dados. O Momento 1 em que o participante era abordado presencialmente ainda no internamento hospitalar por AVC, com apresentação do estudo e assinatura de consentimento informado. No Momento 1 foi realizada a caracterização clínica e sociodemográfica, descrição da rotina diária anterior ao AVC, identificação das limitações de capacidade física e/ou cognitiva geradas pelo AVC e autocuidados afetados. O Momento 2 decorreu três meses depois da alta, com uma nova descrição da rotina atual do participante e realização de uma entrevista semiestruturada sobre o processo de luto face às perdas identificadas pelos participantes, decorrentes da limitação de capacidade física e/ou cognitiva.

As entrevistas foram realizadas através de contacto telefónico ou presencial (conforme disponibilidade do participante manifestada num contacto telefónico inicial), tendo sido realizadas 2 entrevistas presenciais e 4 via telefónica. As entrevistas presenciais decorreram num consultório disponibilizado pelo Hospital de Dia do Serviço de Medicina 3B do Hospital Pulido Valente. Nas entrevistas telefónicas, os participantes encontravam-se na sua residência atual, sem acompanhantes no momento da realização da entrevista. A média de duração de tempo das entrevistas foi de 30 minutos, não havendo, contudo, limite na sua duração e terminando quando todas as questões propostas em guião foram realizadas e o participante considerava não existir mais informação sobre o tema para além da que já tinha sido fornecida. Não foi repetida nenhuma entrevista, bem como as suas transcrições não foram remetidas aos participantes para apreciação.

A execução da investigação não trouxe riscos para o participante. Todos os participantes foram sujeitos a colheita de dados apenas após a assinatura de consentimento informado e em nenhum momento foram identificados, sendo o seu nome codificado num número e os restantes dados colhidos não permitem a sua identificação. Uma vez que a participação foi anónima ficou salvaguardada a aplicação do vigente Regime Geral de Proteção de Dados.

A realização desta investigação foi aprovada pela Comissão de Ética do Centro Académico de Medicina de Lisboa com a referência nº 134/22.

2.4 Análise dos dados

As entrevistas foram transcritas e analisadas com recurso ao método de Análise Temática (Braun & Clarke, 2006).

A Análise Temática permite a categorização dos dados em temas, os quais derivam do objetivo da investigação. A existência de um tema não depende necessariamente da sua

prevalência nos dados, mas sim da captura de informação relevante para a questão em estudo. Este tipo de análise pode acontecer de forma indutiva (atendendo ao conteúdo dos dados, sem um substrato teórico na análise) ou atendendo a referenciais teóricos identificados pelo investigador (Braun & Clarke, 2006).

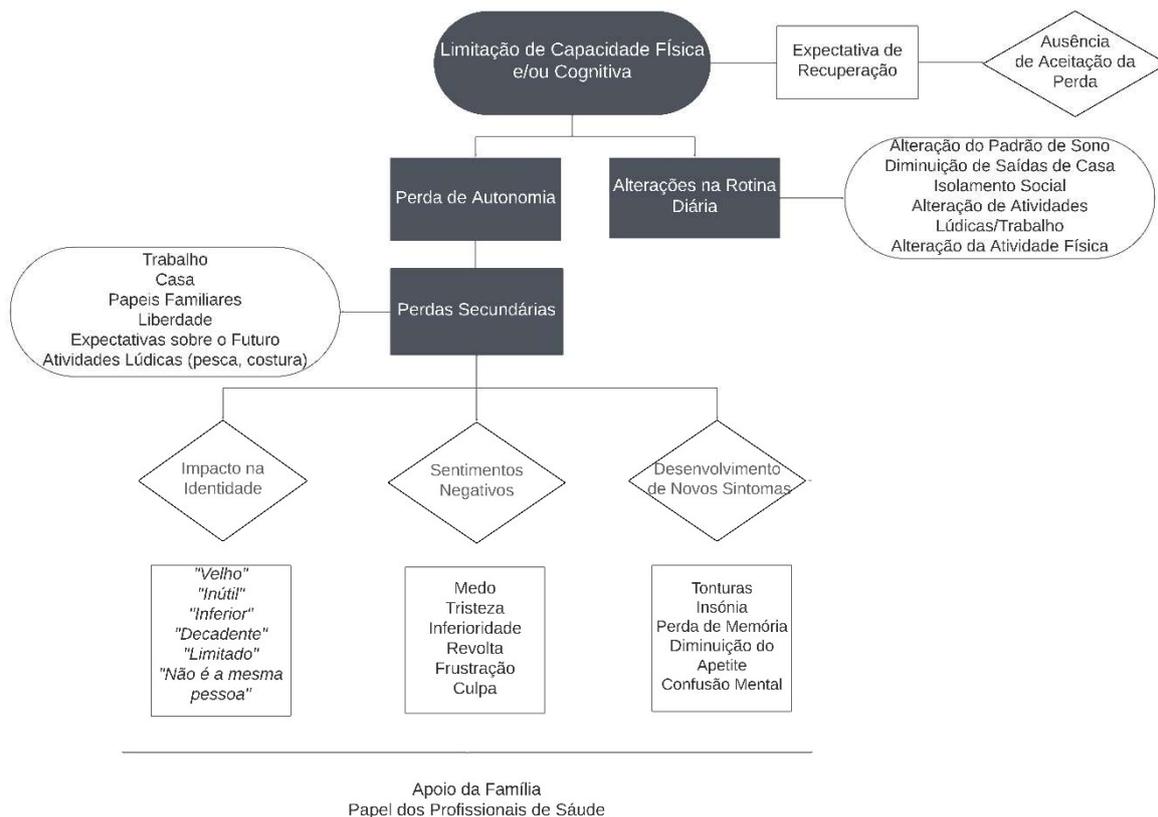
Braun and Clarke (2006) identificaram seis fases que caracterizam este método de análise de dados, iniciando pela familiarização do investigador com os dados, a qual ocorre no momento da transcrição dos mesmos. A segunda fase corresponde à criação de códigos mais simples que traduzem conteúdos dos dados que sejam do interesse do investigador. A terceira fase existe quando esses códigos são agrupados em temas potenciais através das associações do seu conteúdo. A quarta fase é a revisão dos temas em que existe a comparação dos temas com os dados a que correspondem, de forma a assegurar que são coerentes e traduzem um padrão. A quinta e sexta fase correspondem à definição final dos temas e redação do texto em que o objetivo é que os dados apresentados representem o tema e a sua abrangência (Braun & Clarke, 2006).

No presente estudo transcrição e codificação das entrevistas foi feita de forma manual pela investigadora.

3. Resultados

A Figura 1 apresenta um resumo dos temas codificados a partir da análise temática das entrevistas, os quais serão desenvolvidos à frente.

Figura 1: Diagrama de Temas e Códigos



3.1 Alterações e perdas na rotina diária pós AVC

A análise da rotina diária permitiu ter uma descrição das mudanças geradas pelo AVC na vida do participante. A tabela 2 mostra um resumo das principais mudanças encontradas.

Tabela 2: Impacto do AVC na rotina diária

	N=6
Diminuição de horas de sono diárias	3
Aumento de horas de sono diárias	1
Diminuição de saídas de casa	6
Isolamento social (convivência apenas com família)	5

Perda/alteração de atividades lúdicas	6
Perda/alteração de trabalho	3
Diminuição de atividade física	5
Aumento de atividade física	1

3.1.1 Alteração do padrão de sono

O padrão de sono sofreu alteração em mais de metade dos participantes: 3 com diminuição de horas de sono diárias e 1 com aumento.

Dos participantes cujo número de horas reduziu, a participante 1 teve o maior impacto com redução de 8 horas para 5 horas, com dificuldade em manter o sono:

“...eu descanso muito pouco. Não consigo dormir. (...) Talvez já fosse um pouco assim, mas não notava tanto. Agora sim. Eu durmo e se acordar às quatro horas, não consigo descansar mais daí para a frente. (...) Tento descansar à tarde, mas já desisti, não consigo.”
(Participante 1)

A participante 3 refere, para além de uma diminuição de 10 horas de sono noturnas para 7,5 horas, longas pausas no sono com períodos de vigília, não referindo motivos para o mesmo.

A participante 4, embora mantenha o número de horas de sono noturnas, refere ter alterado a hora de deitar e acordar para poder beneficiar do apoio da nora na higiene. A mesma participante diminuiu o número de horas de sono diurnas para poder passar mais tempo no ginásio em reabilitação.

3.1.2 Isolamento social

A diminuição das atividades de socialização foi um tema transversal em 5 dos 6 participantes do estudo, o qual esteve ligado com a diminuição das saídas de casa e perda de trabalho ou atividades lúdicas.

As participantes 1 e 3 revelaram constrangimento no convívio com pessoas que não familiares próximos, embora por motivos diferentes.

“(Referindo-se à disartria e afasia de expressão) Tenho vergonha de falar com outras pessoas pela minha fala. As pessoas querem tudo rápido e eu não consigo acompanhar. Não são compreensivas. (...) Não falo muito e fico em casa. Sabe, antes lidava com cem pessoas ou mais por dia. Comecei como senhora da limpeza num hospital e depois abri um negócio com o meu marido. Esse negócio era um restaurante e tivemos de fechar porque eu já não conseguia colaborar e era eu a cozinheira, as pessoas iam lá por mim. Agora fico em casa porque as pessoas não são compreensivas. (...) as pessoas não compreendem e eu prefiro não falar. Fico com a família.” (Participante 3)

A participante 1 referiu evitar participar em eventos sociais como excursões a que ia frequentemente por não querer expor o seu AVC aos outros. Regressou a uma excursão recentemente, a qual relatou com choro:

“Nós fomos a um passeio. Começaram todos a dançar e eu... O meu marido chamou-me e fomos, mas não era a mesma coisa. Não é por falta de apoio, mas não consigo.” (Participante 1)

A participante 4 refere diminuição de socialização pela distância associada à mudança de casa para a do filho por necessidade de ajuda nas atividades de vida diárias:

“E as amigas. Falo por telefone, mas não é igual, elas vinham a minha casa e tenho uma amiga de quem sinto muita falta. (...) Sabe, às vezes falo sozinha cá em casa por não ter

com quem falar como tinha antes. Antes eu fazia o que queria, ia às minhas amigas, ligava-lhes, (...)”. (Participante 4)

3.1.3 Alteração/perda de atividades lúdicas ou trabalho

A mudança de atividades lúdicas foi comum a todos os participantes, sendo atividades como idas ao café, caminhadas e trabalhos manuais substituídas pela leitura ou ver televisão. Dois dos participantes perderam a atividade laboral por completo e o participante 5 adaptou o seu trabalho presencial a teletrabalho.

Tabela 3: Alteração/perda de atividades lúdicas ou laborais

Participante	Atividades antes do AVC	Atividades após o AVC
1	Deslocação mensal a casa extra em Alcobaça, permanecendo alguns dias. Crochê. Costura. Caminhadas.	Leitura. Caminhadas. Fisioterapia diária. Não regressou a Alcobaça desde o AVC.
2	Agricultura e tratar dos animais domésticos. Pesca (3 a 4x/semana)	Tratar do quintal. Fisioterapia diária. Deixou de ir à pesca.
3	Trabalhos manuais como costura. Trabalho como cozinheira em restaurante.	Passa o tempo com a filha. Ver televisão. Reformada por invalidez.
4	Ver televisão.	Ginásio em casa e televisão.
5	Trabalho como comercial (saídas frequentes para visitar clientes). Ler. Ver televisão.	Trabalho como comercial (via telefónica/computador). Ler. Ver televisão.
6	Trabalho de reparação de aparelhos informáticos (saídas diárias para comprar de materiais).	Não trabalha. Acompanha a esposa nas tarefas domésticas e cuidar dos pais. Fisioterapia 3x/semana.

3.2 Perda de autonomia

Em todas as entrevistas foi possível perceber que a perda de autonomia foi o principal impacto do AVC e que levou a diversas adaptações na vida dos sobreviventes. Esta perda decorreu sobretudo da incapacidade de mobilidade gerada pelo AVC, mesmo nos participantes com outras consequências como a disartria.

“Autonomia, não sentia a mesma agilidade. (...) Sentia que não podia, que não chegava ali. Os netos diziam “oh avó, vamos correr” e eu dizia “não consigo filhos, eu queria”. Pronto, coisas que a pouco e pouco me tocavam na ferida.”. (Participante 1)

“A minha filha é que me faz as coisas e é triste. É ela que me veste, que cozinha e que me dá banho.”. (Participante 3)

“Eu já tinha alguma dificuldade de mobilidade porque fui operada ao joelho, mas conseguia ser independente. O problema foi que o AVC me tirou força nos braços e preciso de ajuda para me elevar e levantar.”. (Participante 4)

“(...) precisava de ajuda para tudo. Ia ao terraço e lá vinha alguém comigo para me sentar. Depois para levantar. Ia para outra divisão e lá tinha de vir alguém.”. (Participante 5)

3.3 Perdas secundárias

A perda de autonomia levou à perceção de outras perdas associadas, como o trabalho ou atividades lúdicas; rede social, habitação, reestruturação de rotina diária e autoestima.

A participante 4 decorrente da perda de autonomia, necessitou de se mudar para a casa do filho de forma a poder beneficiar do apoio da nora.

“Foi bom porque me senti muito amparada. Fui morar para casa do meu filho em

Pombal e eles fazem tudo e tanto por mim que supera tudo. A minha nora ajuda-me em tudo, vestir, banho, até me leva ao cabeleireiro e fico muito contente.”. (Participante 4)

Contudo, ao longo da entrevista foi possível perceber que essa mudança fez com que tivesse de reestruturar todos os seus hábitos e rotina diária, levando a perda de liberdade, prazer e autoestima:

“Eu tinha uma empregada e amigas e gostava do meu dia-a-dia. Mudou-me a vida. Qualquer coisa tenho de pedir. Vi-me privada de morar sozinha. Antes acordava cedo, cozinhava, tratava da roupa e do quintal. Agora não quero incomodar. Até para ver televisão tiro o som para não incomodar. (...) Eu tenho como e não tenho saído (de casa). Eu tinha uma vida independente. (...) Agora até como menos porque a comida daqui não sabe como minha. Tenho menos gozo nas coisas para não incomodar.”. (Participante 4)

A mesma participante refere, ainda, que a mudança de casa a levou à perda da sua idealização de futuro, uma vez que já tinha realizado mudanças na estrutura da casa de forma a poder antecipar as necessidades decorrentes do processo de envelhecimento:

“Eu não gosto de ser dependente. Em casa já usava só um dos pisos e já tinha suportes na casa de banho, tinha uma calcadeira das grandes para me ajudar a vestir. Mesmo na cozinha coloquei placa indutora para ser mais fácil de eu limpar. Tinha também uma empregada que me dizia sempre que se eu precisasse de alguma coisa a mais que ela me ajudava. Não precisava, nem preciso de mais nada. Aqui em casa do meu filho tenho boa companhia, mas não esqueço a minha casa.”. (Participante 4)

O participante 2 perdeu a sua ocupação preferida que era a pesca e convívio com amigos durante a mesma. Esta atividade ocupava-lhe uma grande parte da vida, praticando-a de três a quatro vezes na semana:

“Troquei a pesca pelo quintal em casa. (...) A pesca era a minha paixão (...) sabe que querer fazer não poder (pausa) é difícil.”. (Participante 2)

Os participantes 3, 6 perderam o seu trabalho por incapacidade física de o executar, enquanto o participante 5 adaptou a sua forma de trabalhar:

“Eu tenho 80 anos, mas trabalhava, ia ter pessoalmente com os clientes e isso faz muita diferença. Agora é pelo telemóvel, mas é diferente.”. (Participante 5)

A participante 3 teve ainda a perda de casa como consequência da perda de autonomia e do trabalho:

“Tivemos de vender a nossa casa e agora moramos na casa da minha mãe, embora paguemos renda. Mas ficamos sem o nosso cantinho.”. (Participante 3)

3.4 Foco na recuperação – ambiguidade da perda

Embora todos os participantes percecionassem perdas decorrentes do AVC das quais não tiveram recuperação total, trazendo impacto diário na sua vida, o discurso sobre as mesmas veio sempre acompanhado do voltar à vida anterior e/ou recuperar totalmente com a fisioterapia. Nesse sentido, as perdas são tidas como passageiras mesmo após três meses de convívio com as mesmas e o foco está na recuperação, não na integração da perda na sua vida e reestruturação da mesma.

Esta condição levou o participante 6 a relatar sentimentos de frustração diária:

“Não me sinto bem, fico pá... stressado e irritado. Eu já sei que tem de ser com calma. Eu bem queria voltar à minha atividade, mas é difícil. (...) Eu pensava que ia ser mais rápida a recuperação. A frustração aumentou. Tenho de meter na cabeça que vai melhorar.”. (Participante 6)

A participante 4, embora refira que não recuperou e que ainda precisa do apoio da nora diariamente, tem simultaneamente o objetivo de voltar para casa no espaço de cerca de duas semanas após a entrevista:

“Eu acho que vou conseguir voltar a casa, mas estou muito cansada e tenho menos agilidade. (...) Dia 28 vou a uma consulta e já falamos de que eu iria ficar lá uns dias. Tenho as minhas amigas e a minha empregada que me vão ajudar.” (Participante 4)

Quando questionada sobre a opinião da sua família sobre o seu plano de regressar a casa, refere:

“(...) eles apontam-me logo as minhas dificuldades para eu não ir. Eu acho que agora é um pouco egoísmo deles, da necessidade de me terem aqui. As filhas deles já são adultas e saíram de casa e eu vim encher um bocadinho esse espaço. Eu tenho como e não tenho saído. Eu tinha uma vida independente.” (Participante 4)

O participante 5, referiu ter conseguido levantar-se e tomar banho sentado de forma autónoma. Contudo, não recuperou a capacidade de marcha levando a que não consiga deslocar-se para fora do seu apartamento. Mesmo nessa condição, mostrou um sentimento de desespero associado à necessidade de recuperação:

“Eles (família) apoiam-me e também dizem que vou melhorar. Eu também acho... mal de mim se não passasse.” (Participante 5)

A permanência da perda e a dificuldade em atingir os objetivos de recuperação levou a que o participante 2, que apresenta ataxia da marcha decorrente do AVC, substituísse o problema a tratar. Ao longo da entrevista este participante apresentou um discurso sistematicamente em torno do desenvolvimento de tonturas, referindo que o tratamento da mesma iria resolver a sua alteração da marcha:

“(...) mas ando bem, às vezes vou na rua e sinto-me é como se estivesse bêbado, lá me desequilíbrio, mas sem problemas. (...) Sabe que o meu problema também são as tonturas e fiz exames e mais exames e ninguém me diz nada. (...) sabe estas tonturas... quando me baixo fico logo mal, e a médica não me diz nada, só exames, só exames e nada...” (Participante 2)

Apesar desta ideia, foi transmitindo ao longo da entrevista sinais claros da perda e de que a mesma se deve ao AVC:

“Faço fisioterapia todos os dias, mas eles dizem que não vou recuperar a 100% porque os músculos já atrofiaram, sabe como é (...) deixei de ir para a pesca, tenho menos capacidade de reação.”. (Participante 2)

Os participantes 5 e 6 mostraram no seu discurso fatores externos que podem levar à melhoria. Este discurso pode ser indicador de iliteracia em saúde, mas pode também demonstrar um pensamento fantasioso para negar a permanência da perda.

“Não, mas eu não penso nisso. Tenho de melhorar. Devia haver algumas análises para eu fazer ou assim.” (Participante 5)

“Disse à medica e ela vai-me passar umas vitaminas para o cérebro. Pode ser que até ajude a recuperar.” (Participante 6)

3.4.1. Ausência de aceitação

Face à permanência da perda de autonomia e perdas secundárias consequentes, foi explorada a sua aceitação. Apenas a participante 4 referiu a possibilidade de aceitar a perda de autonomia como permanente. Contudo, associa essa perda uma ideia de finitude próxima:

“Aceitava. Tirava-me anos de vida, mas lá teria de aceitar.”. (Participante 4)

Os restantes participantes referiram não aceitar as perdas, sobretudo a de autonomia, mostrando surpresa pela colocação da questão. A participante 1 transmitiu que aceitar a perda iria inviabilizar todo o processo de recuperação pelo qual passou até agora:

“Havia dificuldade. Parecia que era tudo feito só para eu me sentir bem.”. (Participante 1)

Já o participante 5 nega a possibilidade, mostrando também evitamento:

“Não era possível, tinha de haver algum tratamento. (...) Não, mas eu não penso nisso. Tenho de melhorar.”. (Participante 5)

O participante 6 demonstra a mesma ideia de evitamento, bem como o recurso à comparação para relativizar a existência da sua perda:

“Acho que não. Se eu estou na fisioterapia é para recuperar. E eu já recuperei, não sou dos piores. Lá a fisioterapeuta disse-me que há pessoas bem piores e que eu tive sorte. Investigadora: Como se sente ao ouvir que teve sorte? Participante: Sinto-me bem, porque quero recuperar. Ela diz que eu vou recuperar. E eu no início estava bem pior, mas também não estou a 100%.”. (Participante 6)

3.5. Dissociação e identidade

Da mesma forma que a perda é acompanhada da possibilidade de recuperação total, não sendo integrada como permanente na vida do participante, também não é integrada na sua identidade, não havendo reestruturação da mesma. Assim, parte dos participantes demonstram uma imagem depreciativa e até dissociada de si, não se considerando a mesma pessoa.

“Sim (sobre perder parte de si) (choro). Pensamos que nunca vamos ser assim. Já é o meu segundo AVC e do outro recuperei totalmente e pronto, estava nessa ilusão.” (Participante 1)

“Não é a mesma pessoa que aqui está. Sinto-me inferior, deixei de ir para a pesca, tenho menos capacidade de reação.” (Participante 2)

“Não (sobre sentir-se a mesma pessoa). Antes era ativa e grande. Agora não sou grande. (...) Investigadora (no seguimento de questões sobre sexualidade): Sente que ainda não conhece o seu novo corpo? Participante: Sim.”. (Participante 3)

“Não (sobre sentir-se a mesma pessoa). *Sinto-me mais velha e decadente. Sinto-me inferior pela minha perda de mobilidade.*” (Participante 4)

“É difícil. Eu sabendo o que eu era e como estou. Custa-me acreditar. Eu saber que era ágil e agora estou limitado fisicamente. Até mudar a lâmpada do carro... eu fazia isso de forma normal e diária. (...) Sinto-me a mesma pessoa. Investigadora: A forma de como se vê a si próprio mudou? Participante: Eish... Nem consigo comparar. Era ativo e agora estou limitado. Não tem nada a ver.”. (Participante 6)

3.6. Predominância de sentimentos negativos

Ao longo das entrevistas foi possível perceber que a vivência dos últimos 3 meses foi pautada por sentimentos sobretudo negativos. Apenas 2 participantes, embora tivessem relatos negativos, referiram sentimentos positivos, ambos associados a pequenas melhorias na sua condição física:

“Mas depois vi como tive apoio e hoje fazia, não descascava uma batata e comecei a fazer as sopas. Pronto, comecei a ver tudo e animou-me bastante. Agora passou a um sentimento de cuidado, de voltar a uma vida normal.” (Participante 1)

“(sobre a existência de aspetos positivos) *Estou a melhorar, não chega? (risos). Eu não penso no mau, é um dia de cada vez e depois vê-se. O importante é sentir-me bem.*” (Participante 5)

3.6.1. Medo

O medo foi o sentimento mais relatado nos 3 meses após o AVC (4 em 6 participantes). Contudo, a descrição dos motivos a que esse medo é direcionado variou em 2 padrões: medo do passado e medo do futuro.

Os participantes 2 e 5 referiram medo associado ao passado, sobre voltar a reviver aspectos do AVC ou de problemas associados às consequências do mesmo:

“De me sentir mal e não ter quem me ajude (...) o medo é que me tira autonomia.”

(Participante 2)

“Ainda não saio à rua, tenho medo de cair.” *(Participante 5)*

As participantes 1 e 3 referiram medo do futuro, relativo a medo de não recuperar ou de não voltar à vida anterior:

“Inicialmente tive medo de que as coisas não corressem tão bem como eu gostava, e não correram. (...) Com medo de ficar assim, inútil até certo ponto.” *(Participante 1)*

“Tenho medo do futuro porque gostava de voltar a trabalhar.” *(Participante 3)*

3.6.2. Tristeza

Os sentimentos de tristeza foram relatados por metade dos participantes e em muito relacionados com uma visão depreciativa de si próprio.

“Quando me olho ao espelho sinto-me muito triste.” *(Participante 3)*

“Sentir que incomodo tira-me autoestima, sinto-me triste.” *(Participante 4)*

3.6.3. Inferioridade

Ao longo das entrevistas foram surgindo adjetivos como velho, inferior e inútil para a descrição de como o participante se via a si mesmo. Os participantes 2 e 3 explicam que se veem inferiores:

“Não é a mesma pessoa que aqui está. Sinto-me inferior (...)” *(Participante 2)*

“Antes era ativa e grande. Agora não sou grande.” *(Participante 3)*

Os participantes 4 e 5 referiram sentirem-se mais velhos:

“Sinto-me mais velha e decadente. Sinto-me inferior pela minha perda de mobilidade.”. (Participante 4)

3.6.4 Revolta/frustração

As manifestações de revolta/frustração foram predominantes no participante 6, que os referiu várias vezes ao longo da entrevista:

“A minha esposa diz que fico frustrado e que me passo da cabeça às pequenas coisas. Eu acho que é isso mesmo. (...) Eu pensava que ia ser mais rápida a recuperação. A frustração aumentou.”. (Participante 6)

A participante 3 tem um discurso mais centrado na revolta por não saber quais serão os próximos passos para poder recuperar:

“Sinto-me revoltada. E não sei o que esperar do futuro porque não sei o que espero dos tratamentos e dos exames. Os médicos não dizem nada sobre a resolução.”. (Participante 3)

3.6.5. Culpa

O sentimento de culpa foi predominante na participante 4, a qual remete a causa do seu AVC para a sua decisão de abandonar um medicamento pelos seus efeitos secundários sem consulta médica. Refere que pensa nessa culpa todos os dias:

“Triste e culpada, podia ter prevenido. (...) sinto mais a culpa por ter deixado o comprimido e por isso tenho consciencializado as pessoas com quem falo.”. (Participante 4)

3.7. Novos sintomas

Para além da alteração do padrão de sono já explorado, ao longo das entrevistas foi possível perceber que alguns dos participantes desenvolveram alterações físicas/cognitivas desde o AVC, como a perda de apetite e peso, alteração de memória e confusão mental.

O participante 2 referiu sentir dificuldade em reconhecer pessoas na rua, bem como sentir-se mais confuso. Já o participante 6 especificou ter alteração da memória a curto prazo:

“Tenho tido problemas de memória e concentração. Há certas coisas que não consigo memorizar, a mente parece que está cheia de coisas.”. (Participante 6)

As participantes 1 e 4 referem ter tido perda de apetite e de peso. Os participantes 1 e 4 desenvolveram também tonturas.

3.8. Família como único fator de suporte emocional

O papel da família foi descrito por todos os participantes como o principal fator de apoio, quer na substituição parcial ou total no autocuidado do participante, quer no suporte emocional e gestão dos sentimentos já explorados.

“(…) o meu marido está sempre muito disponível. É amigo e sempre pronto a tudo. Foi equilibrando aquele medo que eu tinha. Se não fazia mais, era eu que não queria.”. (Participante 1)

“(…) a família. Eles apoiam-me e também dizem que vou melhorar.”. (Participante 5)

3.9. Os profissionais de saúde com foco na doença física

A família foi também referida como a substituta dos profissionais de saúde, sendo que parte dos participantes referiu não necessitar de apoio profissional para lidar com as perdas geradas pelo AVC, uma vez que a família fazia esse papel:

“Não, não precisei. O meu filho e a minha esposa ajudam-me muito e um dos meus amigos da pesca é psicólogo, por isso tenho sido acompanhado.”. (Participante 2)

Mesmo sendo transversal que a família era o principal suporte no pós AVC, 2 participantes mostraram dificuldade em recorrer à família para apoio em situações emocionais mais complexas. A participante 3 refere não conseguir expor à filha e ao marido como se sente face a si mesma após o AVC:

“Eu posso sentir tudo, mas não digo à minha filha, não sei porquê. Eu consigo descrever na minha cabeça, mas não me sinto capaz de comunicar com eles.”. (Participante 3)

A participante 4 refere dificuldade em falar com a família sobre a sua vontade de regressar a casa e da saudade que sente da mesma:

“A minha família é que está muito preocupada. E eu não quero que eles pensem que eu sou ingrata. A minha nora fez-me sentir isso. Eles não compreendem. Eu quero pelo menos ir tratar da casa, eu falo com o meu filho e ele trata-me das contas, mas não é só isso.”. (Participante 4)

De todos os participantes, apenas 2 referiram que algum profissional de saúde abordou aspetos psicossociais durante os últimos 3 meses. A participante 4 refere ter sido uma médica a título privado que o fez e o participante 6 refere que a fisioterapeuta lhe sugeriu a inclusão no grupo terapêutico existente no hospital.

Quanto ao reconhecimento de necessidade de apoio psicológico, 2 participantes reconheceram a necessidade de mais apoio, 2 participantes referiram não necessitar pelo apoio prestados pela família e 2 participantes referiram não terem quaisquer fatores negativos que necessitem de apoio psicológico, embora os demonstrassem ao longo da entrevista.

4. Discussão

O presente estudo teve por objetivo a descrição da existência de perdas dos sobreviventes de AVC consequentes da limitação de capacidade física e/ou cognitiva que deriva da doença, como as vivenciaram e a adaptação às mesmas nos primeiros três meses após a alta hospitalar, descrevendo assim o seu processo de luto.

Os resultados mostram que a limitação de capacidade física e/ou cognitiva causada pelo AVC causou um grande impacto na rotina diária dos participantes, desde a mudança de atividades lúdicas, físicas e/ou de trabalho ao padrão de sono e horário de refeições. A descrição destas alterações evidencia uma rotina mais vivida dentro de casa e com uma grande componente de isolamento social. O convívio com outros passou a ser circunscrito à família, desempenhando esta um grande fator de apoio emocional e de prestação de cuidados ao sobrevivente.

Decorrente da limitação de capacidade física e/ou cognitiva surge a perda de autonomia como perda transversal a todos os participantes, da qual surgem perdas secundárias significativas pelas dificuldades que geram. Foram descritas perdas sobre a habitação (venda ou necessidade de mudança para a casa de familiares), trabalho (mudança para teletrabalho ou impossibilidade de desempenhar a sua função) e atividades lúdicas importantes para os participantes, como a pesca. Existiu ainda referência a perdas mais abstratas como a de papéis familiares (passar de ser cuidador para ser cuidado), de liberdade, de prazer pela necessidade de adaptar à rotina do seu cuidador e de expectativa de futuro (participante que teria adaptado a casa a pensar no avançar da sua idade, contudo essas adaptações não a permitiram manter-se lá após a perda de autonomia pelo AVC).

Estes resultados corroboram os estudos de Govenderet al. (2018) e Hughes and Cummings (2020) na descrição da perda de autonomia como a perda principal, da qual derivam

perdas secundárias. Holbrook (1982) descreve também um grande impacto do AVC na mobilidade da família e no decréscimo da sua capacidade financeira. Estas implicações fazem do AVC em evento disruptivo na vida do sobrevivente e da sua família, tornando a adaptação um processo com múltiplas variáveis a serem tidas em conta na sua avaliação e acompanhamento, pelas consequências psicológicas e sociais que poderão trazer.

Uma das consequências negativas das perdas acima referidas foi o impacto na identidade descrita pelos participantes, passando estes a ter uma visão depreciativa de si descrita com adjetivos como velho, decadente, inútil, inferior e limitado. Parte dos participantes referiram também não se sentirem a mesma pessoa. Esta visão sobre si no pós AVC foi descrita na literatura como um fator de humilhação e dúvida sobre a possibilidade de voltarem a ser amados novamente (Hughes & Cummings, 2020; Tauleet al., 2015). O prolongar desta visão pode ser consequência de uma luta constante do sobrevivente para voltar ao seu estado prévio. Tendo em conta que as probabilidades dessa recuperação total são reduzidas, esta luta é geradora de um grande sofrimento psicológico e pode ter impacto em todos os níveis da vida do sobrevivente, sobretudo no retomar de atividades como o trabalho e socialização. O sobrevivente pode, assim, incorrer numa qualidade de vida prejudicada com o desenvolvimento de depressão e ansiedade (Charfi et al., 2017), constituindo-se este um dos motivos pelos quais é importante o acompanhamento no luto destes sobreviventes.

O processo de adaptação foi descrito com sentimentos maioritariamente negativos, desde tristeza, revolta, frustração, inferioridade, culpa e medo. O sentimento de medo refere-se a uma experiência que os participantes não querem voltar a passar ou a um futuro em que a perda de autonomia se mantenha. O medo deve-se à expectativa expressa pelos participantes de que venham a restaurar a sua autonomia através dos programas de reabilitação. Mesmo o participante que não estava em reabilitação e o participante que estava, mas que tinha sido

informado que não haveria mais potencial de reabilitação, referem outras fontes recuperação como análises, vitaminas e medicamentos.

O foco na recuperação é um aspecto descrito nos estudos sobre a trajetória de adaptação após o AVC, sendo que nem todos os sobreviventes viveram este processo iniciando-o pelo reconhecimento e aceitação da perda de autonomia. Uma grande parte dos sobreviventes apresentaram trajetórias marcadas por uma resistência inicial a essa aceitação, iniciando o processo mais tarde, coincidindo com o fim da expectativa de recuperação. Outros experienciaram uma resistência persistente, com foco total na recuperação, levando a manifestarem estar presos numa vida diferente ou sentirem-se numa disrupção contínua (Hawkinset al., 2017; Kouwenhovenet al.,2011).

A expectativa de recuperação, bem como as respostas a questões mais diretas sobre a aceitação da perda de autonomia, mostra que os participantes da presente investigação, três meses após a vivência da perda, não realizaram trabalho de adaptação à mesma, vendo-a como uma perda circunstancial e resolúvel. Esta expectativa contrasta com a pesquisa sobre o trajeto da doença, que mostra o pós AVC como um processo de declínio (Kendall et al, 2018) ou como um processo com grandes percentagens de manutenção de incapacidade (Buarp et al., 2023; Vishank et al., 2022).

Embora não exista um espaçamento temporal obrigatório para a vivência do luto, os três meses que decorreram desde a alta hospitalar poderão ser um curto período para expectar a descrição de um luto integrado por parte dos participantes. Seis a oito meses após o AVC, Taule et al. (2015) descreveram que os participantes estavam a passar por uma fase de predomínio de sentimentos negativos no luto. Face ao AVC, Holbrook (1982) verificou que três anos após as perdas pela doença, ainda cerca de 30% dos sobreviventes e familiares não tinham atingido a fase final do seu Modelo de Reação ao AVC, que é a aceitação. Contudo, parte do que se

pretende salientar com os resultados deste estudo é uma característica inerente ao pós AVC que atrasa qualquer trabalho para a integração das perdas decorrentes, que é a crença de que as mesmas não serão permanentes. Este aspeto, poderá ser considerado um estado de negação, mas poderá ser também um fator mutável com a adequação das expectativas dos sobreviventes e apoio profissional para o luto.

4.1. A vivência do pós-AVC e o luto

A limitação de capacidade física e/ou cognitiva decorrente do AVC constitui o flagelo que dá origem a outras perdas significativas e geradoras de grandes mudanças na vida dos sobreviventes. Assim, a vivência do luto destes participantes refere-se a essas perdas consequentes e não necessariamente à alteração neurológica provocada pelo AVC, como a parésia de algum membro ou a disartria. Isto é, parece não haver um luto específico da alteração corporal ou cognitiva, mas sim daquilo que essas funções permitiam o sobrevivente realizar.

Os temas encontrados neste estudo mostram uma vivência das perdas sem integração das mesmas como permanentes, o que corrobora outros estudos já mencionados (Goldschmidt, 2022; Hawkins et al., 2017; Holbrook, 1982; Hughes & Cummings, 2020). Este fator transversal aos participantes deste estudo traz implicações significativas para o processo de luto, inviabilizando os critérios de luto integrado de irreversibilidade assumida, recordação valorativa e existência fluida propostos por Barbosa (2016) no Modelo de Tripla Integração do luto. Estes critérios não são atingidos, uma vez que não há a aceitação da perda, as recordações sobre a vida antes da perda são um objetivo a atingir novamente e por haver um distanciamento da realidade atual, não a encarando o sobrevivente como algo permanente, convivendo sistematicamente com a perda como um objetivo a recuperar. A surpresa descrita expressa pelos

participantes sobre questões que os levassem a pensar que poderiam não recuperar, mostra que, para além de não terem atingido a integração da perda, ainda não tinham realizado nenhum trabalho pessoal nesse sentido.

Esta vivência constante da perda leva também a que os participantes não progridam para o padrão de reformulação/reorganização que é caracterizado pela aquisição de novos papéis, relações e nova identidade (Barbosa, 2016). Os participantes deste estudo descrevem-se de uma forma depreciativa, não se reconhecendo na pessoa com perda de autonomia, havendo um padrão transversal de isolamento social e de dificuldade em transitar para um papel de alvo de cuidados e não de cuidador. Não são também atingidos os resultados de um luto integrado propostos por Barbosa (2016) sobre a visão da perda como parte permanente do enlutado, através da qual o mesmo contacta com sua nova realidade e identidade, de forma a reaprender a viver e adaptar-se. Sendo esta uma descrição dos primeiros três meses de regresso a casa após o AVC, constituindo-se uma margem curta de tempo, será importante perceber como é que este processo evolui e se os sobreviventes iniciam a aceitação da perda e quando.

A manutenção do foco na recuperação total, para além de poder não ser real para todos os participantes de acordo com as percentagens de manutenção de incapacidade já expostas (Buarip et al., 2023; Vishank et al., 2022), faz com que os participantes deste estudo transitassem sistematicamente entre o padrão de choque/negação e de desorganização/integração. Os relatos de medo, culpa, frustração, alteração da memória, negação da perda com relatos de fantasia sobre métodos de recuperação (vitaminas e análises), alteração do apetite e do padrão de sono constituem manifestações propostas por Barbosa (2016) para os respetivos padrões. Mesmo o participante que já tinha tido parecer da fisioterapeuta em como não seria possível recuperar para além do seu estado atual, distanciou-se dessa informação, referindo a causa de todas as suas perdas atuais no desenvolvimento de tonturas ao longo deste tempo.

Os três meses após a alta foram descritos por todos os participantes como um período de grandes mudanças e dificuldades, marcado por sentimentos negativos. O único participante que referiu aspetos positivos deste período, relacionou-os com pequenas melhorias no seu estado físico, que poderiam ser indicadores da recuperação que expectava. A presença marcada de sentimentos negativos, associados à ausência de trabalho adaptativo às perdas, revela uma característica transversal do processo de luto dos sobreviventes de AVC. Esta característica pode ser um alerta da possibilidade de complicações associadas ao luto de perdas relacionadas com a incapacidade, nomeadamente a tendência para incorrer num processo de luto inibido ou crónico.

Os temas encontrados nesta investigação corroboram também o modelo já explorado proposto por Hollbrok (1982), dado que mostram a adaptação destes sobreviventes às suas perdas como sendo focado na recuperação, tornando-se um processo de convivência com a perda. Nas duas primeiras fases propostas pela autora no seu Modelo de Reação ao AVC há a expressão de choque, medo e negação da permanência da incapacidade, os quais encontramos também descritos na presente investigação. A terceira fase acontece quando o sobrevivente reconhece que não irá recuperar e inicia um processo de revolta e frustração, a qual não é descrita nesta investigação. Existe ainda uma quinta fase que é a de adaptação, sendo que Hollbrok (1982) considera que nem todos os sobreviventes irão atingir. O presente estudo mostra que nenhum participante aceitou a perda de autonomia como permanente. Contudo, as entrevistas foram realizadas três meses após o AVC, o que poderá ser um espaço de tempo muito curto para ser possível considerar que este dado corrobora o que é proposto pela autora.

4.2. Necessidades de apoio profissional no luto por perdas decorrentes de AVC

Apenas 2 participantes foram abordados pelos profissionais de saúde com questões psicossociais no seu pós AVC. Os restantes participantes referiram sentir que os profissionais estavam centrados na vertente física da sua doença e que havia pouco tempo para a realização de uma consulta mais pormenorizada. Este aspeto fez com que os participantes se cingissem à família, sendo que esta substituiu o apoio no luto que poderia ser intervenção do profissional de saúde.

Contudo, alguns participantes relataram especificamente que a família não era a fonte de apoio para todas as suas necessidades emocionais, seja por falta de compreensão por parte da família, seja por dificuldade do participante em expor os seus problemas. Uma das participantes refere até receio de que a família a considere ingrata ao falar sobre os seus sentimentos negativos. Este fator, associado ao isolamento social torna ainda mais relevante que o luto associado às perdas decorrentes do AVC seja um foco de atenção por parte dos profissionais de saúde, uma vez que são também descritas situações de ideação suicida pelos sobreviventes (Kouwenhoven et al., 2011). Os profissionais de saúde, não tendo formação em saúde mental especializada no luto, poderão aconselhar e encaminhar os sobreviventes para possíveis atuações terapêuticas por profissionais especializados (Barbosa, 2016).

Importa salientar o papel de relevo que os profissionais da área da reabilitação/fisioterapia assumem na criação de expectativas de recuperação para estes sobreviventes de AVC (Alaszewski et al., 2004; Kendall et al., 2008). No presente estudo foi possível ver descritas, em dois participantes, tentativas de profissionais em explicarem ao sobrevivente o seu potencial de recuperação. Contudo, os restantes que estariam sob fisioterapia acreditavam que os seus programas de reabilitação serviriam para recuperação total, sendo que uma das participantes referiu que se não recuperasse, seria como se todo o seu trajeto não fizesse

sentido. Este resultado mostra a necessidade da integração de modelos do luto na prática dos profissionais que acompanham estes sobreviventes, não só para poderem diagnosticar precocemente possíveis complicações, mas também para não serem veículos para as mesmas através da criação de expectativas desajustadas ou da ausência da desmistificação das expectativas já existentes, dificultando o trabalho adaptativo dos sobreviventes.

Enquadrar o AVC enquanto uma vivência de múltiplas perdas e luto pode trazer um alerta para os profissionais de saúde e uma maior sensibilização para um processo que vai para além do tratamento e existência ou não de potencial físico de recuperação. Uma avaliação atempada e intervenção próxima junto destes utentes pode levar a um processo de readaptação mais saudável e com menor probabilidade de complicações.

4.3. Limitações e direções futuras

Perante os resultados do estudo e os aspetos salientados sobre a possibilidade de o espaçamento temporal de três meses ser curto para inferências sobre conceitos do luto como a aceitação da perda, considera-se que seria importante a existência de uma 3^a fase do estudo. Essa continuidade do estudo deveria ter um maior espaçamento temporal de forma a ser possível perceber a evolução da adaptação às perdas e da aceitação das mesmas, durante e após o final dos programas de reabilitação. Um acompanhamento dos participantes numa perspetiva longitudinal mais extensa pode ainda trazer dados úteis sobre padrões de complicações associadas à dificuldade na integração da perda.

Além disso, considera-se uma limitação para o presente estudo o tamanho da amostra, uma vez que com os dados colhidos, embora tenham permitido encontrar vários temas comuns, não se alcançou a saturação dos dados, podendo existir outras possíveis perspetivas e vivências das perdas resultantes do AVC que poderão ser importantes para a compreensão de como é que estes sobreviventes se adaptam às mesmas e experienciam o seu luto.

Para o futuro será importante também perceber como é que os profissionais de saúde em Portugal veem e abordam o pós AVC, de forma a compreender se a vivência do luto é abordada e trabalhada pelos profissionais e de que forma, trazendo evidência para os ganhos do apoio profissional nesta vertente.

Pelo seu impacto na rotina diária e alterações nos papéis executados pelos diferentes membros da família, será também importante alargar este estudo aos familiares do sobrevivente de AVC, percebendo se é também um processo de luto e que necessidades de apoio podem existir.

4.4. Conclusão

Os resultados deste estudo sugerem uma visão do AVC como uma experiência que gera grandes mudanças na vida tal como o indivíduo a conhecia, podendo ter impacto desde as atividades realizadas diariamente até à mudança de habitação ou perda de trabalho.

A perda de autonomia e perdas secundárias evidenciadas neste estudo provocaram nos sobreviventes sentimentos negativos e a uma vivência em constante adiamento da integração das perdas. A integração em programas de reabilitação, embora necessária, trazem ao indivíduo uma expectativa, inabalável em alguns dos participantes, de superação, levando a um adiar da integração da perda na sua vida e identidade. Embora exista a possibilidade de recuperação, cerca de 80% dos sobreviventes de AVC permanecem com incapacidade ligeira a elevada ao fim de 7 anos (Sociedade Portuguesa de Acidente Vascular Cerebral, 2016), o que faz da integração da perda um aspeto fundamental da intervenção profissional junto destes utentes.

A realização deste estudo e de outros futuros neste tema poderá trazer um acompanhamento mais significativo junto dos sobreviventes de AVC, o quais veem a sua qualidade de vida severamente afetada (Charfi et al., 2017), promovendo um trabalho mais

precoce possível na adaptação e integração das perdas, minimizando o impacto negativo exposto pelos participantes deste estudo.

ANEXO 1 – Guia de Colheita de Dados do Momento 1

Idade: _____

Profissão: _____

Agregado familiar: _____

Habitação:

Própria

Familiar

Instituição

Consequência física decorrente de AVC:

Parésia / Plégia de membro(s) superior(es) ___

Parésia / Plégia de membro(s) inferiores(es) ___

Parésia facial ___

Ataxia ___

Alteração de sensibilidade ___

Afasia de expressão ___

Disartria ___

Disfagia ___

Autocuidados afetados:

Andar ___

Transferir-se ___

Virar-se ___

Elevar-se ___

Uso do sanitário ___

Alimentar-se ___

Arranjar-se ___

Vestir-se e despir-se ___

Tomar banho ___

Rotina diária anterior ao internamento

Qual a sua hora de acordar?

Que atividades executa no período da manhã?

Qual a sua hora de almoço?

Que atividades executa no período da tarde?

Qual a sua hora de jantar?

Que atividades executa no período noturno?

Qual a sua hora de deitar?

Realiza sextas diurnas?

Realiza atividades lúdicas e atividades desportivas? Quais?

Realiza atividades de socialização? Quais?

ANEXO 2 – Guia de Colheita de Dados do Momento 2

Rotina diária atual

Qual a sua hora de acordar?

Que atividades executa no período da manhã?

Qual a sua hora de almoço?

Que atividades executa no período da tarde?

Qual a sua hora de jantar?

Que atividades executa no período noturno?

Qual a sua hora de deitar?

Realiza sextas diurnas?

Realiza atividades lúdicas e atividades desportivas? Quais?

Realiza atividades de socialização? Quais?

Depois do AVC, mudou alguma coisa sua vida?

Como foi para si regressar a casa?

Sente que teve perdas? Quais?

Que impacto tiveram essas perdas no seu dia a dia? Como é que lidou com as mesmas?

Houve alguma coisa que o ajudou na vivência dessas perdas?

Como é que as pessoas que lhe são importantes lidaram com as mudanças na sua vida?

Como é que resume estes últimos 3 meses?

Como se sentiu nos últimos 3 meses?

Os sentimentos foram alterando com o tempo?

Desde o AVC, como é que se vê a si próprio?

Consegue identificar aspetos positivos destes últimos 3 meses?

Se lhe dissessem que não iria recuperar a capacidade física e/ou cognitiva que perdeu, aceitaria essa informação?

Nos últimos 3 meses, algum profissional de saúde abordou este tipo de questões?

Referências Bibliográficas

Alaszewski, A., Alaszewski, H., & Potter, J. (2004). The bereavement model, stroke and rehabilitation: a critical analysis of the use of a psychological model in professional practice. *Journal of Disability and Rehabilitation*, 26 (18), 1067-1078. <https://doi.org/10.1080/09638280410001703521>

Barbosa, A. (2016). Agir Responsável e Decisões em Fim de Vida. In *Manual de Cuidado Paliativos*. Lisboa.

Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology*, 3(2), 77-101. <https://doi.org/10.1191/1478088706qp063oa>

Buvarp, D., Viktorisson, A., Axelsson, F., Lehto, E., Lindgren, L., Lundström, E., & Sunnerhagen, K. (2023). Physical Activity Trajectories and Functional Recovery After Acute Stroke Among Adults in Sweden. *JAMA Network Open*, 6(5). <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2023.10919>

Charfi, N., Trabelsi, S., Turki, M., Mâalej Bouali, M., Zouari, L., Dammak, M., Ben Thabet, J., Mhiri, C., & Mâalej, M. (2017). Impact of physical disability and concomitant emotional disturbances on post-stroke quality of life. *L'Encéphale*, 43(5), 429-434. <https://doi.org/10.1016/j.encep.2016.05.014>

Ch'Ng, A., French, D., & Mclean, M. (2008). Coping with the Challenges of Recovery from Stroke Long Term Perspectives of Stroke Support Group Members. *Journal of Health Psychology, 13*(8), 1136–1146. <https://doi.org/10.1177/1359105308095967>

Cowey, E., Schichtel, M., D Cheyne, J., Tweedie, L., Lehman, R., Melifonwu, R., & E Mead, G. (2021). Palliative care after stroke: A review. *International Journal of Stroke, 16*(6), 632–639. <https://doi.org/10.1177/17474930211016603>

Eltringham, S. A., Kilner, K., Gee, M., Sage, K., Bray, B. D., Pownall, S., & Smith, C. J. (2018). Impact of Dysphagia Assessment and Management on Risk of Stroke-Associated Pneumonia: A Systematic Review. *Cerebrovascular Diseases, 46*, 97-105. <https://doi.org/10.1159/000492730>

Goldschmidt, O. T. (2022): Narratives of Stroke Survivors: Between Trauma and Redemption. *Journal of Loss and Trauma, 27* (8), 703- 716. <https://doi.org/10.1080/15325024.2022.2037889>

Govender, P., Naidoo, D., Bricknell, K., Ayob, Z., Message, H., & Njoko, S. (2019). “No one prepared me to go home”: Cerebrovascular accident survivors’ experiences of community reintegration in a peri-urban context. *African Journal of Primary Health Care & Family Medicine, 11*(1). <https://doi.org/10.4102/phcfm.v11i1.1806>

Hawkins, R., Jowett, A., Godfrey, M., Mellish, K., Young, J., Farrin, A., Holloway, Hewison, J., & Forster, A. (2017). Poststroke Trajectories: The Process of Recovery Over the Longer

Term Following Stroke. *Global Qualitative Nursing Research*, 4.
<https://doi.org/10.1177/2333393617730209>

Holbrook, M. (1982). Stroke: Social and Emotional Outcome. *Journal of the Royal College of Physicians of London*, 16(2), 100–104. PMC5377736

Hughes, A., & Cummings, C. (2020). Grief and Loss Associated With Stroke Recovery: A Qualitative Study of Stroke Survivors and Their Spousal Caregivers. *Journal of Patient Experience*, 7(6), 1219–1226. <https://doi.org/10.1177/2374373520967796>

International Council of Nurses (2019). *ICNP Browser*. <https://www.icn.ch/what-we-do/projects/ehealth-icnptm/icnp-browser>

Kendall, M., Cowey, E., Mead, G., Barber, M., McAlpine, C., Stott, D. J., Boyd, K., & Murray, S. A. (2018). Outcomes, experiences and palliative care in major stroke: a multicentre, mixed-method, longitudinal study. *Canadian Medical Association Journal*, 190(9), 238–246.
<https://doi.org/10.1503/cmaj.170604>

Kouwenhoven, S., Kirkevold, M., Engedal, K., Biong, S., & Kim, H. (2011). The lived experience of stroke survivors with early depressive symptoms: A longitudinal perspective. *International Journal of Qualitative Studies on Health and WellBeing*, 6(4), 8491.

<https://doi.org/10.3402/qhw.v6i4.8491>

Kübler-Ross, E. (1996). *Sobre a Morte e o Morrer*. (7th ed.) Martins Fontes.

Lindemann, E. (1976). Grief and Grief Management: Some Reflections. *Journal of Pastoral Care & Counseling*, 30(3), 198–207. <https://doi.org/10.1177/002234097603000307>

National Institute of Health (2003, Janeiro 10). NIH Stroke Scale. https://www.stroke.nih.gov/documents/NIH_Stroke_Scale_508C.pdf

Serviço Nacional de Saúde. (2021, Novembro 02). Acidente Vascular Cerebral. <https://www.sns.gov.pt/noticias/2021/11/02/acidente-vascular-cerebral/>

Sociedade Portuguesa de Acidente Vascular Cerebral. (2016). Tudo o que precisa de saber sobre Acidente Vascular Cerebral (AVC): Manual digital para Jornalistas. https://static.lvengine.net/spavc2013/Imgs/pages/PUBLICACOES/manual%20digital%20jornalistas_url.pdf

Stroebe, M., Schut, H. (2010). The Dual Process Model of Coping with Bereavement: A Decade on. *OMEGA - Journal of Death and Dying*, 61(4), 273–289. <https://doi.org/10.2190/OM.61.4.b>

Taule, T., Strand, L. I., Skouen, J. S., & Råheim, M. (2015). Striving for a life worth living: stroke survivors' experiences of home rehabilitation. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 29(4), 651–661. <https://doi.org/10.1111/scs.12193>

Vishank, S., Richard, T., Gayane, Y., Julia, A., Radhika, A., Rachel, D., Nichol, M., Yunke, L., Bjorn, H., Natalie, U., Guido, F, Issam, A., Daniel, H., & Wendy, Z. (2022). One-Year Outcome Trajectories and Factors Associated with Functional Recovery Among Survivors of Intracerebral and Intraventricular Hemorrhage With Initial Severe Disability. *JAMA Neurology*, 79(9), 856-868. <https://10.1001/jamaneurol.2022.1991>

Visvanathan, A., Mead, G., Dennis, M., Whiteley, W., Doubal, F., & Lawton, J. (2019). Maintaining hope after a disabling stroke: A longitudinal qualitative study of patients' experiences, views, information needs and approaches towards making treatment decisions. *PLOS ONE Journal*, 14(9). <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0222500>

Wafa, H., Wolfe, C., Emmett, E., Roth, G., Johnson, C., Wang, Y. (2020). Burden of Stroke in Europe: Thirty-Year Projections of Incidence, Prevalence, Deaths, and Disability-Adjusted Life Years. *Stroke*, 51(8), 2418-2427. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.120.029606>

Zeltzer, L. (2008, agosto 19). Modified Rankin Scale (MRS). Stroke Engine. <https://strokengine.ca/en/assessments/modified-rankin-scale-mrs/>

