

Elementos psicoterapêuticos na reabilitação dos sujeitos com incapacidades físicas adquiridas

RUI ARAGÃO OLIVEIRA (*)

A incapacidade adquirida, não discutindo para já a influência da sua maior ou menor gravidade, pode desafiar muitos dos princípios fundamentais de vida de qualquer pessoa. A disrupção do percurso normal de vida pode alterar o significado personalizado das noções de tempo, espaço e capacidade judicativa. A doença contextualiza-se individual e socialmente, afectando o equilíbrio psicodinâmico do sujeito em relação com o meio envolvente. A pessoa em causa confronta-se com uma situação nova, radicalmente diferente, capaz de lhe limitar o desempenho das suas obrigações sociais, profissionais e familiares como até então sucedia.

As especificidades de uma incapacidade crónica podem realçar aspectos um pouco diversos, consoante a sua gravidade, prognóstico e grau de invalidez que possa provocar. Só por si, o novo estado de saúde pode desencadear alterações no comportamento e no modo de ser do indivíduo, passando a doença a constituir um marco importante e determinante na «história pessoal de vi-

da» (Oliveira, 1994). Esta nova situação é capaz de provocar uma regressão afectiva e necessidades novas de segurança e protecção, acompanhadas de ansiedades destruturantes que podem ser projectadas e depositadas na própria rede de suporte social (Oliveira, 1998).

As percas de capacidades significam essencialmente, e a um nível fundamental, «percas» de aspectos do próprio ego, destruturando os relacionamentos a múltiplos níveis.

Se nos debruçarmos sobre a problemática da experenciação de incapacidades físicas adquiridas podemos facilmente distinguir a perspectiva do clínico e/ou investigador contrapondo-se com a realidade enunciada pelo próprio paciente.

Um acontecimento, como uma doença por exemplo, mesmo que insignificante clinicamente e sem repercussões de relevo, pode causar um sofrimento por vezes brutal. Este fenómeno resulta de conflitos psíquicos envolvendo dimensões como a percepção do *self*, auto-estima, a capacidade de lidar com as percas (físicas, funcionais ou outras) e a percepção dos processos relacionais. O sofrimento não se limita à dor física, decorrendo da violação da integridade da própria pessoa (Langer, 1994) como um todo, e não somente da agressão ao corpo ou às funções por si usualmente desempenhadas.

(*) Instituto Superior de Psicologia Aplicada, Rua Jardim do Tabaco, 34, 1149-041 Lisboa. E-mail: raragao@ispa.pt

Muitos aspectos da situação de doença, de perda de funcionalidade, e do tratamento podem ser profundamente desumanas. Na fase inicial, a consciencialização das incapacidades e desvantagens podem ser extraordinariamente desintegradoras ao sentido de unidade do *self*, capaz de alterar as relações entre o corpo, o ego e os outros.

No que diz respeito às relações com semelhantes, no contexto da incapacidade física, são raros os indivíduos que se confortam com a simples consciência de igualdade, conhecendo e interagindo com terceiros em situações análogas. Mas, tal como nos diz Langer (1994) esta interacção pode contribuir para originar um sentido de perspectiva, embora o sentimento de perda não sofra significativas alterações.

A situação de incapacidade adquirida pode desafiar alguns dos pressupostos básicos sobre o próprio sujeito e o mundo em geral. Os aspectos psicológicos envolvidos podem ser múltiplos, capazes no seu extremo de desencadear reacções verdadeiramente catastróficas. As percas inerentes à deficiência, independentemente da sua maior ou menor gravidade, de físicas, cognitivas ou simbólicas podem originar respostas emocionais mais ou menos previsíveis, certamente sujeitas a uma importante variabilidade individual (e, por isso, sempre imprevisíveis na sua globalidade). Factores como funcionamento psicodinâmico, aspectos culturais, recursos sociais e materiais, fases do ciclo de vida e história pessoal prévia, são aqueles mais vulgarmente apontados como capazes de influenciar a experiência de incapacidade.

A compreensão destes fenómenos, em que lidar com as percas é algo central, remete-nos obrigatoriamente para a obra de Sigmund Freud. Em «Luto e melancolia», Freud, referindo-se a um objecto de amor, debateu-se com os processos intrapsíquicos que permitem a uma pessoa superar uma experiência de perda, possibilitando-nos perceber o processo de luto aplicado à perda de parte do corpo: negação, aceitação gradual, depressão e progressivo desinvestimento em relação ao objecto e reinvestimento da libido em novo objecto, são de uma forma geral, os principais mecanismos descritos pormenorizadamente na sua obra.

Por outro lado, sabemos que a incapacidade física adquirida coloca grandes exigências à mente. As defesas do ego são potencialmente

úteis em prevenir uma manifestação exagerada de ansiedade, suscitando outros mecanismos de defesa: negação, repressão, projecção, formação reactiva e regressão, por exemplo.

Podemos igualmente perceber uma incapacidade física adquirida como uma falha narcísica profunda. Através do conceito de narcisismo e de auto-imagem, pode-se entender o desenvolvimento da identidade como um compósito do *self* psicológico e somático, os quais apresentam enraizadas significações arcaicas. Danos físicos podem então ocasionar distúrbios emocionais, perda de identidade e baixa de auto-estima.

As investigações mais recente (Grzesiak, 1994; E. Orr, 1995; P. Pierre, 1996) tem abordado este tema com linguagem algo diferente, socorrendo-se de dados experimentais e estudos empíricos.

A pessoa com deficiência física procura frequentemente apoio psicológico numa unidade de reabilitação. O facto de se constituir como utente de um serviço médico, indica-nos um diagnóstico de perda. Há, no entanto, uma diferença acentuada entre a fase aguda e a evolução crónica.

Numa fase aguda, o indivíduo depara-se com duas opções: empreender o mais rapidamente possível para a sua recuperação total ou a morte. Usualmente, o facto de continuar a viver, ainda que de forma radicalmente diferente, constitui uma enorme tarefa de adaptação, exigindo lidar com a perda.

Já a pessoa que se depara com um problema desta natureza na fase crónica, encontra-se sensivelmente entre estes dois termos. Neste enquadramento, Langer (1994) considerou em particular diversas questões a ter em conta no que respeita ao acompanhamento psicológico de sujeitos com deficiência físicas: a) evolução da condição de doença (estável vs. progressivo; aguda vs. Crónica; episódica vs. estática); b) ser ou não acompanhada de dor física e/ou desconforto; c) o tempo de evolução; d) personalidade pré-morbida; e) os recursos sociais disponíveis, tendo em conta a sua idade, estilo pessoal, e a forma como elementos significativos lidam eles mesmo com a deficiência; f) o significado pessoal da deficiência e da incapacidade para o indivíduo; g) o significado social e cultural da deficiência e da incapacidade onde o sujeito se insere; h) a incapacidade de tolerar a frustração; i) as repercussões da doença noutras dimensões, como por

exemplo, a situação financeira, qualidade de vida, contactos sociais futuros, acessibilidade ambiental, etc.; j) e as experiências prévias ou contactos em relação à situação de deficiência e incapacidade (por exemplo, a situação pode ser percebida como um desafio ou somente mais uma dificuldade a acrescentar a outras na vida).

No fundo, o processo terapêutico com estes sujeitos não difere muito daquele aplicado a outros indivíduos. O que particulariza a abordagem psicoterapêutica nestes casos é um conjunto de técnicas devidamente pensadas para o efeito. No entanto, não há regras específicas, já que estes trazem à situação de consulta problemáticas relativas a defesas, carácter, adaptação e conflito várias, aliás como sucede de forma semelhante nas outras populações. Podem, em particular, ter que lidar mais pormenorizadamente com questões relativas ao trabalho de luto.

O CASO DO SÍNDROME DO HEMIPLÉGICO

Os sujeitos hemiplégicos vítimas de Acidente Vascular Cerebral (AVC) apresentam uma multiplicidade de sintomas. As deficiências e incapacidades consequentes provocam frequentemente uma mudança complexa nas relações com os que lhe são mais próximos, que se traduzem particularmente no processo de vinculação com os familiares, mas são também observáveis no relacionamento com a comunidade em geral (Oliveira, 1995). A paralisia ou parésia de um ou dois lados do corpo, a perda de capacidades motoras, sensitivas e funcionais, alterações da compressão e/ou expressão da linguagem, a perda de consciência, e ainda alterações de carácter neuropsicológico e distúrbios emocionais são algumas das principais sequelas a ter em conta no síndrome do hemiplégico.

A sua dimensão e frequência tem assumido uma desconfortável importância. Segundo dados da Organização Mundial de Saúde é a terceira causa de morte, depois do ataque cardíaco e do cancro. Em todo o mundo cerca de 6 pessoas em 1000 vivem com as consequências de um AVC, o que representa mais de 1.5 milhões de indivíduos (Spencer, 1997). A incidência aumenta com a idade, afectando perto de 200 sujeitos por 100.000 com 45 anos de idade, e mais de 8.000

em 100.000 com a idade de 75 anos (Spencer, 1997). A causa é habitualmente atribuída a um coágulo, que bloqueia a circulação sanguínea no cérebro. Por isso, uma dada zona acaba por ficar sem irrigação. Por outro lado, pode existir uma debilidade dos vasos e, então, uma excessiva tensão rompe algum e provoca a hemorragia. Os resultados são genericamente semelhantes. Se a obstrução é pequena não se produz senão uma crise transitória, como uma pequena paralisia facial ou uma perda de um movimento ou da fala. Contudo, a irrigação restabelece-se rapidamente e não acontece mais nada. Outras vezes, a zona atingida é maior e os efeitos são permanentes. Em último caso, pode ocorrer uma hemorragia cerebral cujo desenlace final pode ser a morte.

Os hemiplégicos podem apresentar consideráveis alterações neuropsicológicas, com deterioração de capacidades intelectuais e deficiências que se agrupam nas irregularidades perceptivas. A análise exaustiva destes quadros apresenta-se complexa e difícil metodologicamente, em parte devido ao extremo polimorfismo dos quadros clínicos, e à imprecisão associada às atitudes ou comportamentos dos próprios processos cognitivos.

Os problemas de comunicação, como as afasias, são considerados, a par das alterações motoras, das questões mais complexas e limitantes do hemiplégico, podendo estender-se a 50% dos sobreviventes (Wade, 1986). Em particular nas afasias não-fluentes, que se encontram associadas a sintomas depressivos, os sujeitos experienciam uma enorme frustração, na medida em que se vêm impossibilitados de dizer aquilo que estão claramente a pensar. Os afásicos fluentes são usualmente tidos como perigosos, conjugando sentimentos paranóides com comportamentos impulsivos.

As sequelas emocionais e sociais têm assumido nas últimas décadas uma invulgar importância, com repercussões importantes ao nível do acompanhamento terapêutico.

Podemos encontrar, nestes indivíduos, sintomas depressivos, elevados níveis de ansiedade, extrema dependência de outras pessoas, rigidez do pensamento, impaciência, irritabilidade, impulsividade, comportamentos agressivos entre outras reacções psicológicas (Price, 1990; Laíns, 1993; Oliveira, 1995a; Tuomilehte, 1995; Ander-

son, 1995; Astrom, 1996; King, 1996; Paradiso, 1996; Forster, 1996; Spencer, 1997).

Entende-se, deste modo, que seja a depressão a variável eleita como predominante na análise das investigações efectuadas. A sua frequência ainda hoje permanece mais ou menos incerta, e os estudos mais recentes pouco adiantam em termos prognósticos ou da especificidade de tratamento.

Apesar destas particularidades, as reacções emocionais após a ocorrência de um AVC têm sido assinaladas há já algum tempo, confirmando-se a presença de depressão em cerca de 30% dos pacientes, perdurando ao que tudo indica ao longo do tempo.

São usualmente invocados dois mecanismos principais para explicar a depressão pós-AVC: existe uma reacção psicológica à situação desencadeada pelo AVC, ou então predomina uma alteração de ordem neurológica ou biológica responsável também pelos sintomas emocionais.

Na realidade as duas hipóteses não se excluem completamente, como poderá parecer à primeira vista. Pode-se talvez considerar que as depressões precoces poderão estar principalmente relacionadas com um elemento biológico, enquanto que as depressões tardias farão intervir o *handicap* funcional, assim como as capacidades de adaptação do doente e a qualidade de apoio social.

A dificuldade de elaboração de um prognóstico minimamente fidedigno relativo a aspectos fundamentais, como as sequelas incapacitantes e as múltiplas desvantagens consequentes parecem ainda acrescentar um factor específico e determinante para as reacções psíquicas do hemiplégico vítima de AVC. É da conjugação desta incerteza, das repercussões manifestas na relação médico/doente e dos mecanismos mentais do sujeito para lidar com a situação de doença crónica que vai depender o maior ou menor grau de desfasamento entre os papéis que o doente deseja alcançar com a reabilitação, e os papéis que desempenha na realidade. Esta diferenciação entre expectativas e realidade de recuperação manifesta-se, cremos nós, nos diferentes quadros psicopatológicos usualmente descritos e assinalados pelas investigações realizadas.

Com excepção dos sintomas depressivos, poucos estudos se dedicaram a análise de outras variáveis. Com relativa frequência, podemos obser-

var que nos primeiros dias, estes doentes mostram uma significativa labilidade emocional, que por vezes dificulta uma avaliação discriminativa e detalhada.

A acompanhar a depressão, os sintomas de ansiedade têm sido outra das problemáticas recentemente mais abordadas (Wade, 1986; Astrom, 1992; Laíns, 1993, 1997; Oliveira, 1995; Astrom, 1996), destacando-se a elevada percentagem de hemiplégicos com níveis elevados de ansiedade (cerca de 30%), variando ligeiramente consoante o tempo de evolução. A ansiedade pode dever-se à dificuldade do sujeito em compreender o que na realidade sucedeu, ou pela ameaça de possibilidades de reincidivas, elaborando por vezes pensamentos e/ou comportamentos supersticiosos acerca da doença.

De facto, os dois principais estudos respeitantes a esta variável nos hemiplégicos (Astrom, 1996; Laíns, 1997), assinalam uma significativa relação da ansiedade com as questões das relações sociais e percepção do suporte social.

Em termos do impacto do AVC no Ser-humano são ainda de destacar as alterações possíveis no relacionamento sexual (Monga, 1986; Laíns, 1998) e integração familiar e social (Evans, 1983 e 1988).

Na realidade, a actividade sexual pós-AVC parece sofrer na globalidade algumas mudanças. O desejo pode diminuir, e as relações sexuais podem ser fisicamente mais dificultadas. 30 a 60% dos pacientes apresentam alterações significativas na vida sexual (Chatin, 1993; Laíns, 1998), encontrando-se cerca de 20% sem qualquer actividade neste plano. Os sujeitos do sexo masculino são aqueles que mais assinalam mudanças, e também os que se encontram mais insatisfeitos, assinalando essencialmente problemas de erecção (Chatain, 1993; Aloni, 1994). Nas mulheres observa-se uma maior diminuição nas suas capacidades orgásticas, realçando-se o pouco interesse e desejo (Laíns, 1998). Muitos necessitam de algum tempo (4 a 6 meses) para se ajustarem às sequelas físicas e funcionais (Laíns, 1998). Os parceiros, e a própria qualidade da relação anterior ao acidente, têm uma importância essencial na forma como se vai proceder o ajustamento.

No que diz respeito à integração familiar têm surgido múltiplos trabalhos (Evans, 1988 e 1989; Farzan, 1991) que realçam não só o im-

pacto que a doença provoca, como também a utilização deste recurso como um elemento terapêutico. Uma parte significativa desta população sente o mau estar dos familiares, ou das figuras significativas próximas. Com frequência desencadeiam-se elevados níveis de ansiedade e depressão nos familiares dos hemiplégicos (Evans, 1989, Laíns, 1995), que se relacionam significativamente com as próprias reacções emocionais do doente. Alguns dos indivíduos que lidam com hemiplégicos, tal como sucede noutras deficiências, procuram não se envolverem demasiado, numa tentativa, nem sempre bem sucedida, de se protegerem emocionalmente, e conseguem assim uma menor perturbação afectiva e relacional. Em muitos casos as famílias com tendência a criar problemas podem ser identificadas previamente, proporcionando-lhes uma intervenção mais adequada, que acaba também por se repercutir no próprio bem estar do doente.

Finalmente, as diversas consequências de relacionamento social que o AVC pode provocar tem constituído objecto de estudo de trabalhos mais recentes (American Heart Association, 1994). Apesar da sua inquestionável importância, envolvendo o bem estar e satisfação do doente, a sua avaliação tem-se constituído como uma das tarefas mais difíceis.

O acesso a estes aspectos torna-se indispensável não só por motivo de investigação e pesquisa, mas principalmente para a sua corrente utilização na prática clínica.

O CASO DA AMPUTAÇÃO

A amputação, em contraste com outras doenças físicas, tem sido votada a uma quase insignificância no que concerne aos estudos dos aspectos psicológicos. No entanto, a amputação, para além das causas acidentais, existe como um procedimento cirúrgico cuja prática se perde no tempo. As grandes guerras são, por excelência, frequentemente representadas socialmente pela imagem do paciente amputado. Como tal, os estudos nesta área centraram-se, inicialmente, sobre a sintomatologia apresentada pela população de antigos soldados, vítimas de amputação durante os combates.

Já na década de 80 o interesse recaiu sobre as manifestações sintomáticas no decorrer do período

de pós-amputação. Sintomas como membro fantasma, telescopia, dor fantasma, reacções depressivas e níveis de ansiedade elevados e alterações na vida sexual são usualmente nomeados nos poucos trabalhos desenvolvidos sobre o assunto (Shukla, 1982; Thompson, 1983; Bradway, 1984; Marshall, 1992; Williamson, 1994, 1995; Tomeno, 1996; Pierre, 1996).

Os estudos epidemiológicos apontam para a existência de cerca de aproximadamente 160.000 amputados por ano nos EUA, sendo que a maioria dos quais envolvem a remoção de um membro inferior (G. Williamson, 1996).

A prevalência de amputação (membro superior e inferior) é da ordem de 1,7% nos países industrializados (M. Maitre, 1996). A dispersão de dados estatísticos na maioria dos países, com raras excepções (como sucede por exemplo na Dinamarca) não permite uma análise mais detalhada, reclamando a existência de um registo nacional de amputados para cada nação.

Em França existem estimativas (M. Maitre, 1996), relativas ao ano de 1990, de que cerca de 80.000 amputados vivem no seu próprio domicílio, com diminuições significativas das suas actividades usualmente praticadas diariamente.

As razões que causam a amputação são diversas, podendo dever-se a um defeito congénito, a uma insuficiência vascular, a tumores ou devido a acidentes (de trabalho, rodoviários, guerra, desportivos ou de lazer, etc.). E, embora os sujeitos amputados enfrentem uma doença física, as questões emocionais e sociais são complexas e mais diferenciadas individualmente. Por essa razão podemos constatar que actualmente, apesar de certas dificuldades, uma percentagem muito significativa resolve considerável e satisfatoriamente as questões de deficiência e incapacidades físicas. No entanto, e de forma surpreendente, os investigadores possuem poucos conhecimentos sobre os factores associados ao sucesso/insucesso do ultrapassar das exigências colocadas pela situação de amputação por parte de cada indivíduo.

A amputação do membro inferior parece ser a mais frequente (Pierre, 1996). Como causa principal desta amputação (70 a 80%, segundo M. Maitre, 1996) é a artrite, onde a existência de diabetes é um factor agravante. A idade e o estado do membro colateral parece influenciar igualmente o prognóstico vital.

A segunda causa de amputação do membro inferior são os traumatismos (20% do total), e por último os devido a tumores. Os traumatismos, independentemente da sua especificidade, prevalecem claramente nos sujeitos do sexo masculino (75% dos casos, nos dados de M. Maitre, em 1996).

A idade varia consideravelmente consoante a própria causa: mais idosa nas amputações de causa vascular, e mais nova no de causa traumática.

O estudo dos problemas específicos da amputação passa também pela análise do desenvolvimento psicológico, e em particular como o assinalam Laíns e Paixão (1989, pp. 393-394) «pelo modo como se estrutura e organiza o esquema e a imagem corporal, já que estes são alguns dos vectores fundamentais à compreensão do vivido corporal. Imprescindível será ainda proceder ao estudo das conseqüências subjectivas da amputação, associadas não só à personalidade do amputado mas também às suas vivências particulares e específicas».

A situação de amputação é na generalidade tão inesperada como traumática, obrigando o indivíduo lesado a recorrer-se de diversos elementos organizativos da sua personalidade, que lhe possibilitem uma vivência e resolução deste problema. A perda, real e imaginária, obriga a uma nova síntese do espaço próprio, o que só por si determina o desencadear de mecanismos regressivos significativos, com um reviver de valores simbólicos e afectivos associados aos fragmentos do corpo e em particular ao valor do membro perdido. O conseqüente movimento de síntese e/ou unificação do espaço corporal irá determinar um última análise dois tipos básicos de colorido emocional: «o colorido depressivo, verdadeiro luto pela perda de um objecto/membro; o colorido maniaco-depressivo, tradutor das dificuldades do movimento de síntese do novo espaço corporal» (Laíns, 1989, p. 397).

Alguns destes estados de grande sofrimento resultam em problemas associados a toxicod dependência, síndromes depressivos graves ou mesmo tentativas de suicídio (B. Tomeno, 1996).

Na revisão bibliográfica efectuada constatarem-se alguns resultados que pensamos ilustrativos destes fenómenos. Shukla (1982) num trabalho intitulado «A psychiatric study of amputees» diagnosticou depressão em cerca de 50%

dos sujeitos. Nos dias imediatamente a seguir ao trauma, Schubert (1992) encontrou 35% de sujeitos com sintomatologia depressiva, e no final da hospitalização (em média 20 dias) somente 12%. A depressão desta população, não parece encontrar-se relacionada com as diferentes condições médicas da doença que levaram à amputação ou ao tipo de amputação (Rybarczyk, 1992; Williamson, 1994, 1996).

Segundo Schubert (1992), a sintomatologia depressiva associada à amputação influencia a evolução da doença, prolongando por vezes a própria estadia hospitalar. Estes pacientes podem obter gratificações significativas da equipa de tratamento, que adopta com facilidade uma atitude mais compreensiva e tolerante com estes sujeitos quando comparados com os amputados com ausência de sintomatologia depressiva manifesta.

Shukla (1982), num estudo com 72 amputados no período de internamento, encontrou diversa sintomatologia relevante: tristeza (62%), níveis elevados de ansiedade (53%), episódio de choro (53%), insónia (47%), perda de apetite (32%), ideias suicidas (29%), e dois dos sujeitos desencadearam comportamento psicótico (não especificados). Infelizmente, apenas uma pequena percentagem de pacientes foram submetidos a avaliações posteriores, deixando em aberto a hipótese de muitos desenvolverem sintomas diversos após o regresso a casa e ao trabalho.

O défice criado pela amputação pode contribuir para a perda de autoconfiança em geral e em particular no desempenho e relacionamento de carácter sexual. A este nível, a estabilidade da relação pré-amputação parece importante, sendo que o estado civil se encontra relacionado quer com o impacto da doença na actividade sexual como com os sintomas depressivos (G. Williamson, 1996). Os sujeitos casados são aqueles que apresentam resultados mais favoráveis.

Na investigação de Williamson e Walters (1996) sobre a sexualidade de 76 amputados (com tempos de evolução muito diversos, desde 1 mês aos 50 anos – média de 14,6 anos), 10% dos indivíduos declararam estar inactivos sexualmente (tendo aqui o factor idade um papel também influente). Cerca de um terço estava de algum modo insatisfeito com a sua vida sexual após a amputação, sendo que 50% não estariam satisfeitos com a qualidade das relações.

O culto do corpo perfeito, tão em voga na sociedade actual, é um dos factores invocados para o impacto negativo que a amputação provoca na segurança pessoal e na auto-estima dos doentes, complexificando todo o sistema relacional dos sujeitos.

Diversos estudos (Williamson, 1994, 1996; P. Codine, 1996) sobre múltiplas populações médicas têm demonstrado que as restrições nas actividades normais da vida diária, como visitar amigos, ir às compras, ou ocupar-se com qualquer tipo de *hobbies* funcionam como um factor determinante, associado aos níveis de severidade do estado de saúde, e à sintomatologia psicológica. Williamson (1996) sugere mesmo que a própria vida sexual deverá passar a estar também incluída na lista de actividades inerentes ao processo de reabilitação geral.

As consequências no que diz respeito à imagem corporal, à imagem de si e às relações com outras pessoas que a amputação provoca podem ser englobadas, no plano psicológico, nas questões narcísicas (Pierre, 1996). A intensidade do sofrimento provocado está inerentemente associado ao estado anterior da estruturação de si mesmo. Tal como sucede na hemiplegia com o aparecimento do AVC, também o momento da amputação se transforma num marco da vida do sujeito, que vê de algum modo alterada a relação com os outros e consigo próprio. Esta ocorrência coloca em causa princípios de vida, anteriormente inabaláveis, requerendo novas «aprendizagens» em múltiplos domínios: corporais, sexuais, psico-afectivos, familiares, profissionais, sociais, etc. Assim, o passado torna-se facilmente idealizado. A perda de um membro enquadra-se, desta forma, no campo das reacções comuns a todas as percas, fenómenos que possui um valor adaptativo, descrito como reacção de luto. Trata-se, para o indivíduo amputado, de se adaptar à morte de uma parte de si, e por inerência, da sua própria identidade individual e social.

A fase inicial de amputação desenrola-se na generalidade no meio hospitalar. Poderá ser brutal, e desencadear um tremendo choque emocional, se é uma amputação traumática, mas pode igualmente ser sentida como alívio se o sujeito sofrer importantes dores pré-operatórias.

Nesta fase particular e inicial, podemos observar reacções ansiosas e depressivas de grande intensidade, e que espontaneamente tendem a de-

crescer (Pierre, 1992). Este momento poderá facilitar o aparecimento de condutas de natureza regressiva, favorecidas pelo próprio processo de internamento e posição de dependência. Mas, longe de ter sempre uma natureza patológica, a regressão poderá ser o ponto de partida para novas posições que possibilitem a consciência progressiva das alterações corporais.

A tomada de consciência da amputação irá tornar-se mais e mais precisa à medida que o paciente inicia movimentos e mobiliza o seu próprio corpo, e se mostra mais activo. Usualmente, esta etapa corresponde ao ingresso num centro de reabilitação. Aí, através da realização de diversas tarefas, das mais banais às mais complexas, o doente irá reencontrar-se, confrontando-se «frontalmente» com a sua imagem. Esta confrontação, quando intolerável desencadeia uma angústia generalizada, capaz de mobilizar diferentes mecanismos defensivos, cujo aquele mais comum é sem dúvida o processo de negação da realidade. Saliente-se, no entanto, que raramente isto significa negar a perda (processo bem visível, de um modo geral), mas sim os diferentes efeitos negativos resultantes. Desta forma, conseguem colocar uma distância emocional do sofrimento desencadeado pela perda, actuando e falando inclusivé como se de uma banalidade se tratasse.

Quando o sentimento de injustiça predomina é frequente o aparecimento de manifestações de agressividade contra o membro mutilado, ou uma agressividade projectada em terceiros (familiares, profissionais, etc.). Mais raramente, podemos assistir a verdadeiras descompensações paranóides que colocam importantes problemas médico-legais.

O luto que o amputado deverá realizar diz respeito não só à perca corporal, com também às suas consequências funcionais, motrizes, estéticas, sociais, etc. Se amputado quando criança, o sujeito deverá fazer um luto de uma imagem ideal, inatingível para ele, e que coloca nos outros. No indivíduo adulto, o trabalho de luto poderá dizer-se finalizado quando o amputado é capaz de aceitar a sua diferença e de obter satisfações pessoais dentro dos limites imposto pela sua deficiência. Quando das evoluções patológicas, as questões que podem surgir são múltiplas, complexas e por vezes difíceis de diagnos-

ticar atempadamente e de proporcionar uma intervenção capaz.

O saber conviver e elaborar sentimentos depressivos inerentes à perda é um dos pontos chave, se assim o poderemos designar. No entanto, com frequência a depressão é mascarada, exprimindo-se subtilmente por dificuldades de reeducação, queixas somáticas várias e ataques de pânico no plano da reinserção. A elaboração dos sentimentos depressivos fica, acidentalmente diários, impossibilitada; noutros casos, podemos observar evolução de rituais e comportamentos obsessivos, através de uma rigidificação do pensamento, limitando mais e mais outros investimentos futuros.

Nem sempre plenamente reconhecidas, estas situações englobam-se com facilidade no quadro das neuroses traumáticas (ou estados de *stress* post-traumático) (P. Pierre, 1996). Em termos muito genéricos, o amputado irá reviver toda a cena de trauma sobre a forma de um pesadelo, o qual procura evitar de um modo fóbico tudo e todos que desencadeiam a sua memória. A evolução pode não ser satisfatória, estabelecendo-se depressões crónicas ou desenvolvendo-se até descompensações paranóides.

Os lutos, na sua globalidade, atingem também as relações familiares e sociais: o luto dos projectos do casal ou da família, o luto de investimentos comunitários, etc.

As consequências psicológicas e familiares podem ser consideráveis, realçando-se as atitudes de superproteção, favorecendo os aspectos regressivos e a dependência; ou então atitudes susceptíveis de agravar um sentimento de abandono. Os elementos que a compõem sentem eles mesmo, com frequência, uma perda de autonomia e da sua qualidade de vida que influenciam a própria relação.

O fenómeno do membro fantasma e das dores fantasmas é das sintomatologias usualmente analisadas nesta população. Para Paul Schilder (1955), um dos primeiros autores a abordar de forma sistematizada e aprofundada as questões da imagem corporal, o «fantasma» é uma das manifestações mais evidentes do modelo postural do corpo, representando basicamente por sensações tácteis e cinestésicas que são sempre acompanhadas de imagens visuais. A procura de uma explicação possível não é simples. Riese (1928) depois de verificar que a posição do fan-

tasma é frequentemente rígida e consentânea com a existência no momento da amputação, considera que tudo se passaria como se o fantasma procurasse perpetuar o último instante em que o membro real ainda existe de facto. Outra teoria, de carácter mais neurológico, centra-se na persistência das estruturas nervosas centrais desferidas pela amputação. Nesta continuidade, mas adoptando o que podemos designar por uma perspectiva mais periférica, considera-se que apesar do desaparecimento do membro, as aferências ainda que cortadas, continuam a existir, e por isso, a enviar sinais ao Sistema Nervoso Central quando excitadas.

Mikorey (1959) adoptando um modelo biológico, e tendo em conta os fenómenos de regeneração e autonomia dos membros dos animais inferiores, defende que no Ser-humano, porque mais complexo, dá-se o desaparecimento desses fenómenos, com a evolução de um outro – a iniciativa intelectual (entendida como processo ou interacção biológica que preside à regeneração e à autonomia). Temos, então, o entendimento do fantasma como o equivalente psicológico da regeneração biológica.

P. Schilder considera, por seu lado, que inequivocamente «a formação do fantasma depende essencialmente dos factores emocionais e da situação vivida. (...) Algo se passa ao nível periférico do corpo, mas é somente pela integração entre o periférico e o central que o conjunto torna o seu aspecto definitivo. Esta interacção é determinada pela multiplicidade lúdica das experiências psicológicas que, para ganharem forma, utilizam, sem cessar, as experiências concretas» (P. Schilder, 1955, in Laíns, 1989, p. 398).

As amputações dos membros gangrenados referem uma significativa ausência de sensações como a do membro fantasma. A antecipação da sua amputação e o facto do membro estar já «doente» por vezes desencadeador de fortes dores, leva a que a intervenção cirúrgica seja sentida como benéfica, permitindo desta forma a realização do luto do membro, de tal maneira que não é necessária a formação do membro fantasma.

Pensamos que as situações traumáticas da amputação recolocam o Ser-humano perante toda a sua vivência anterior enquanto experiência recorrente para a resolução da nova situação. Concordamos com Laíns e R. Paixão (1989, pp.

401-402) quando nos dizem que «a qualidade das relações estabelecidas ao longo do desenvolvimento, e que foram determinantes na evolução do indivíduo, reaparecerão como diferenciadoras da personalidade do amputado face à amputação e à integração».

Só um amputado capaz de desencadear e resolver estes “mecanismos”, poderá, integrando a sua amputação, integrar-se no universo dos não amputados. (...) Só a compreensão efectiva e afectiva do amputado, a empatia perante a sua vivência, reassegurará o indivíduo das suas capacidades para lutar por uma adaptação a um mundo de onde saiu, e onde é preciso voltar, mas de outra maneira».

Finalmente, no que diz respeito à intervenção psicológica com doentes amputados, diversos estudos (Pierre, 1996; Williamson, 1996) têm mostrado que o acompanhamento pré-operatório, quando isso é possível, constitui-se como de valor importante e influente na adaptação futura. O acompanhamento e psicoterapia de apoio, assim como a simples informação técnica, surgem como os recursos possíveis e importantes. Os grupos de suporte são fundamentais e de precioso auxílio para o sujeito nos seus processos psíquicos e psicossociais que terá obrigatoriamente de percorrer para atingir um grau de satisfação em geral consistente.

O SUPORTE SOCIAL E A REABILITAÇÃO NA DOENÇA FÍSICA

O papel desempenhado pelo que se consignou o suporte social na doença física e na sua recuperação tem sido, mais recentemente, objecto de estudo de múltiplas investigações. O possível efeito mediador constituído pelo suporte social pode tanto ser meramente preventivo como um componente importante a integrar no processo reabilitacional.

As investigações epidemiológicas (Lamber, 1992) indicam fundamentalmente 4 mecanismos no que se refere à forma como o suporte social poderá influenciar os níveis/estados de saúde dos sujeitos: 1- providenciando preocupação directamente ao indivíduo; 2- aconselhando-o ou apoiando-o nas suas dificuldades para procurar a atenção e cuidado médico apropriado; 3- fornecendo modelos de identificação comportamen-

tais em relação a atitudes saudáveis (alimentação, medicação e outros), encorajando-o simultaneamente a evitar os comportamentos de risco; 4- e ainda promovendo interacções psicossociais.

A necessidade vital de relações de suporte para o bem estar geral de pessoas com incapacidades físicas adquiridas tem sido subjacente demonstrada por resultados que associam o tamanho das redes de relações sociais com taxas de sobrevivência (Berkman, 1979), com a capacidade adaptativa à deficiência física (Evans, 1983), ao sucesso profissional e escolar (Goplerud, 1980) e também ao próprio risco de deterioração funcional (Morgan, 1984). As questões quantitativas e qualitativas do suporte social surgem, assim, como elementos fundamentais e influentes no processo de reabilitação global dos doentes com deficiências físicas. O suporte objectivo e aquele percebido estão ambos relacionados, embora de diferentes modos, com o bem estar físico e psíquico destes indivíduos (E. Orr, 1995). O ajustamento pessoal à deficiência e incapacidades física parece ser mediado através das relações com as outras pessoas (Schultz, 1985a).

Num estudo com 100 doentes em período de internamento hospitalar, Miller (1986) constatou que aqueles indivíduos com melhor suporte social fornecido pelos elementos da família se adaptam melhor e mais rapidamente à incapacidade do que os outros com níveis de suporte mais baixos. Recentemente, Li Li (1998), após avaliar 1.266 doentes com incapacidades diversas, verificou que os níveis de auto-estima e de suporte emocional fornecido pela família e amigos desempenham um papel importante no ajustar à deficiência. A própria percepção de atitudes discriminativas socialmente para com esta população, mais ou menos explícitas, parecem ter igualmente um impacto significativo no lidar com a doença por parte do doente (Li Li, 1998).

Morgan e col. (1984) realizaram um estudo interessante com uma amostra de 494 sujeitos que responderam a um questionário enviado a uma população de cerca 10% dos 300.000 doentes não institucionalizados dos arredores de Londres, e que apresentavam deficiências várias. A análise das características da rede de contactos sociais mostrou que a sua dimensão, mais do que o tipo de rede se relaciona significativamente com o suporte psicossocial disponível. Um dado interessante parece também ser o facto de que os

doentes com elevada deficiência, apesar de estarem frequentemente limitados nos seus contactos sociais exteriores comparativamente com outros grupos, não mostraram diferenças significativas em relação a outros aspectos do suporte e da própria estrutura das redes sociais.

A população com redes sociais mais restritas, segundo este mesmo trabalho (Morgan, 1984), caracteriza-se por ter uma idade mais avançada, ser solteiro e possuir uma deficiência moderada. Por outro lado, a recorrência a suporte de natureza formal (estruturas sociais de apoio, ou qualquer outras organizações) só ocorre quando as fontes informais (familiares, amigos, etc.) se esgotaram.

Muitos dos sujeitos assinalaram que nem sempre a pessoa que tinham como principal confidente era aquela que mais os auxiliava, indicando recorrerem a diferentes pessoas para diferentes tipos de suporte. A mera presença do cônjuge, embora importante, nem sempre foi assinalada como fonte de suporte, sendo que por vezes poderá mesmo ser apontada como a relação mais problemática.

Os resultados sugerem igualmente que o isolamento social contribui de algum modo para o agravamento da incapacidade. No entanto, parece necessário ter em atenção que as problemáticas psiquiátricas, que podem estar associadas à deficiência física, contribuem com facilidade para essa situação de isolamento. Por fim, Morgan (1984) assinala também que um mesmo indivíduo poderá apresentar um nível de suporte elevado numa medida e noutra consideravelmente baixo. Este facto indica que os estudos que relacionam o suporte social e o nível de saúde podem apresentar diferentes resultados consoante as medidas particulares utilizadas e as dimensões avaliadas.

Os estudos de populações com incapacidades mais graves têm sido os mais numerosos. Os doentes com lesões medulares (para e tetraplégicos) são disso exemplo. R. Schulz (1985) analisou o papel desempenhado pelo suporte social no ajustamento à incapacidade física de longa evolução. Entrevistou 100 doentes com cerca de 20 anos de história de doença, munindo-se de instrumentos padronizados como o «Index of Psychological Well-Being», o «Life Satisfaction Index», e o «Center for Epidemiologic Studies Depression Scale», associados a questionários

vários sobre suporte social nas suas diferentes dimensões (instrumental, afectiva e cognitiva). Os resultados das três escalas padronizadas mostraram-se em tudo muito semelhantes às da população normal e com idade idêntica, com excepção dos níveis de bem-estar psicológico que apresentou resultados ligeiramente mais baixos. O tamanho da rede de contactos sociais, quando comparada com a população sem deficiência é nestes casos consideravelmente mais restrita e pequena. Schulz constatou, assim, que aqueles sujeitos que tinham níveis mais altos de suporte social, que estavam satisfeitos com os seus contactos sociais e que simultaneamente possuíam um locus de controlo interno demonstravam níveis também mais elevados de bem estar.

Tudo indica, então, que uma doença com deficiências pode resultar em limitações físicas e incapacidades comunicativas que, juntas dificultam a manutenção das relações sociais destes sujeitos (Schulz, 1990).

Os dados do «*Honolulu heart study*» (Joffres, 1985) analisaram também a relação do suporte social com doentes com cancro. Testaram 8 itens (estado civil, número de contactos e frequência de diversas actividades), mas nenhum mostrou impacto significativo na evolução da doença.

A importância do suporte social nestas situações tem sido abordada por múltiplos trabalhos (Anna Kajanne, 1995; Levy, 1990). Tudo indica que o efeito do suporte social é especialmente significativo do ponto de vista emocional, possuindo implicações importantes no que diz respeito à qualidade de vida dos pacientes. Mas, na realidade, a relação entre o suporte social e o prognóstico da doença parece mais difícil de ser comprovada. O sentimento de disponibilidade de suporte não necessita de uma relação especial ou de acções e/ou comportamentos objectivados. A percepção do suporte social não tem necessariamente que estar em acordo com uma determinada realidade externa objectivável, sendo que o sentir físico e psicológico do sujeito com cancro tal como sucede em muitas outras patologias, depende no essencial da forma como o paciente interpreta as relações e tudo o que concerne com a sua realidade (Schwarzer, 1991).

Noutra situação, Alan J. Christensen e colaboradores (1994) constataram que, no caso dos pacientes que necessitam de diálise renal, a percepção do suporte familiar é um elemento de

prognóstico significativo. Num estudo longitudinal com a duração de 5 anos, observaram que os sujeitos com um suporte familiar reduzido apresentavam uma taxa de mortalidade cerca de três vezes superior àqueles que, em iguais circunstâncias, se diferenciavam por possuir um nível elevado de suporte familiar.

A análise destas relações surge complexa, pois em situações desta natureza – doença física grave, problemas éticos impossibilitam um aprofundamento da questão. A própria doença introduz outros factores que dificilmente são contornáveis metodologicamente. As reacções emocionais à doença e à incapacidade suscita por vezes comportamentos de hostilidade, mesmo com as figuras de suporte, provocando deste modo alterações significativas nos relacionamentos de suporte.

Por vezes, as variáveis inerentes à fonte de suporte parecem influenciar todo o funcionamento da relação e a própria evolução da doença. T. A. Revenson e colaboradores (1990) estudaram uma população de doentes com artrite reumatóide, todos com idades superior a 18 anos e sem história de distúrbios psiquiátricos. Verificaram, entre outros dados, que os cônjuges, também eles entrevistados, providenciavam um suporte com melhor qualidade em consequência de alguma sintomatologia reactiva que o paciente apresentava, em particular no que diz respeito a estados de humor depressivos e queixas de dores genéricas. No sentido oposto, aqueles conjugues identificados como mais problemáticos eram aqueles que experienciavam um maior stress ao acompanhar os pacientes e/ou quando a doença se encontrava em estado avançado. O suporte social, que os familiares assinalavam, relacionava-se com os seus próprios estados depressivos. Por vezes, os conjugues percepcionavam o suporte social originário dos seus relacionamentos como inapropriado (temporalmente ou de outra qualquer forma) ou como sobre-proteccionista. A oferta ou disponibilidade do suporte, nestes casos, pode mesmo ser interpretada pelo cônjuge como um indicador de que ele, na opinião de terceiros, não estará a agir da forma mais adequada ou correcta com a situação – podendo assim ser sentido como um atestado de incompetência (Revenson, 1990).

As investigações longitudinais no campo da saúde, como sucede com outro domínios, têm si-

do defendidas pelos principais autores (Sarason, Kessler, Cassel, etc.). Neste âmbito, a década de 90 tem originado alguns trabalhos interessantes, capazes de nos mostrarem resultados de relevo. O estudo de Kathleen King e colaboradores (1993), com indivíduos submetidos a «coronary artery surgery» é disso um bom exemplo. Os sujeitos e os respectivos cônjugues foram avaliados na fase pré-operatória e um ano depois, sendo o suporte social considerado em múltiplas dimensões. Pretendeu-se com este trabalho testar até que ponto elevados níveis de suporte social percebido estariam relacionados com melhores «sequelas» emocionais e funcionais; e paralelamente explorar melhor a relação existente entre a percepção do suporte social dos cônjugues e a recuperação do paciente.

Os resultados indicaram que a percepção da disponibilidade do suporte social na sua dimensão «*esteem*» (sentimento de ser valorizado e respeitado pelos outros) seria o único tipo de suporte que estaria significativamente relacionado com a recuperação do paciente. A explicação avançada pelos autores é de que este género particular de suporte social estaria presente frequentemente em relações íntimas (lembramos que os sujeitos eram todos casados), e é aquele que existe também sem esforço¹. Nestes casos, a relação entre o suporte social e a recuperação física é significativa nos diferentes períodos de avaliação. Parece igualmente que elevados níveis de percepção de suporte social dos cônjugues permite-os ser fontes de suporte com melhores qualidade para com o próprio doente.

Victoria L. Wilcox e colaboradores (1994) elaboraram igualmente um estudo prospectivo com uma amostra populacional idosa, hospitalizada e com deficiências físicas (vítimas de Acidente vascular cerebral, de enfarte miocárdio e ainda indivíduos com fractura da anca). Realizaram entrevistas até 6 meses de evolução, recorrendo-se de dados antecedentes à ocorrência da doença. Constataram que o número de fontes de suporte social emocional aumentava após a hospitalização, evidenciando uma relação dinâ-

¹ Nas palavras dos autores: «is received at minimal social cont» (King, 1993, p. 62).

mica entre o suporte social e o processo de recuperação. O *status* funcional após 6 semanas da hospitalização relacionava-se significativamente com factores médicos e o suporte emocional pré-lesão. A ausência de necessidade de mais suporte estava associado a menor deficiência. Os autores, a este propósito, opinam que talvez a situação da doença faça aumentar a falta sentida de suporte de carácter emocional. Isto, devido ou às grandes expectativas do paciente em receber suporte, ou porque a doença pode estar associada a um padrão relacional, em termos sociais, de maior superficialidade também nas trocas de suporte emocional (e por isso apesar das relações, sentir-se a ausência de interesse genuíno). Concluindo, constataram ainda que quando o indivíduo acredita ser capaz de lidar emocionalmente com as problemáticas criadas pela doença, sem recorrer a auxílio de outras pessoas, geralmente o seu nível funcional é mais elevado. Nesta sequência, os doentes a quem é proporcionada uma ajuda particularizada na evolução de problemas e tarefas práticas evidenciavam um melhor recuperação.

Os estudos respeitantes em particular à população hemiplégica vítima de acidente vascular cerebral não são numerosos. Se os aspectos emocionais destes sujeitos têm feito história na investigação científica a partir da década de 70, aumentando gradualmente nas duas décadas consequentes, os trabalhos relativos aos aspectos psicossociais e mais pormenorizadamente ao suporte social só nos últimos 10-15 anos têm timidamente sido aflorados.

Mary Ann P. Stephens e colaboradores, em 1987, foram de uma forma genérica, dos pioneiros a abordar o tema. Avaliaram 48 pacientes hemiplégicos relativamente à frequência de interações entendidas como positivas ou negativas, assim como o grau de independência, capacidades cognitivas, entre várias variáveis. Verificaram que as interações tidas como negativas se associavam a mais sintomas psiquiátricos, enquanto as relações percebidas como positivas estavam associadas a uma menor confusão mental. Parece, assim, que um certo grau de competências cognitivas são necessárias para que o doente possa não só estar bem consciente das relações interpessoais com também possa ele próprio interagir adequadamente. Os resultados indicaram ainda que as interações sociais po-

dem ter um duplo efeito de impedir ou facilitar a reabilitação. A natureza e a severidade do funcionamento sensorio motor, das faculdades intelectuais, e das reacções emocionais frequentemente colocam o doente numa posição de extrema dependência em relação aos outros, o que acarreta interdependências acrescidas à própria relação.

As relações sociais podem ser perspectivadas como um sistema dinâmico, que se altera em função dos diversos acontecimentos de vida, quer sejam normativos ou ocorram de forma inesperada e desequilibradora. O aparecimento de uma doença incapacitante como o AVC pode modificar significativamente a rede de relações sociais a múltiplos níveis, limitando o acesso a sujeitos significativos devido à redução de mobilidade, retirando por vezes um sentimento de confiança básico importante. As próprias alterações comportamentais e múltiplas sequelas inerentes ao síndrome do hemiplégico podem causar mau estar a terceiros, levando-os a um transformar de atitudes, com frequência um pouco incongruentes, ou até a provocar um afastamento, quase sempre racionalmente explicado por um qualquer motivo de ordem prática.

Richard Schulz e colaboradores (1990) efectuaram uma avaliação sobre as alterações das relações sociais numa população de 150 casais, onde um dos elementos sofrera um acidente vascular cerebral. As entrevistas realizaram-se em três tempos pós-AVC: 7 semanas, 6 meses e 1 ano. Verificaram que os cônjugues assinalaram mais aspectos positivos da relação nas duas últimas avaliações comparativamente à primeira. As pessoas consideradas fontes primárias de suporte (usualmente os cônjugues) assinalaram uma menor disposição para falar e discutir com o doente problemas comuns, notando que os desacordos entre os dois são frequentes por volta do 6.º mês pós-AVC. Enquanto a frequência de contactos familiares apresentou uma tendência a aumentar, relacionamentos com amigos e instituições ou grupos sociais parecem diminuir gradualmente. A satisfação, quer do hemiplégico quer do cônjuge, com a quantidade e qualidade de contactos sociais diminui após a ocorrência do AVC, mantendo-se essa insatisfação ao 1.º ano de evolução. Na opinião dos autores, algumas destas alterações parecem dizer respeito às características pessoais de cada sujeito.

Sabemos hoje que a qualidade de suporte social disponível para o paciente pode também influenciar as suas respostas emocionais. Morris e colaboradores (1991) estudaram um grupo de 76 hemiplégicos, constatando que a percepção da ausência de suporte social se encontrava significativamente associada com a presença de sintomas depressivos. Os sujeitos deprimidos e que simultaneamente percebiam o suporte social como inadequado mantinham os sintomas depressivos mais tempo do que aqueles que percebiam um suporte social mais adequado e satisfatório. A percepção do suporte social surge também implicada na qualidade de vida destes pacientes. Nomeadamente, Rosemarie B. King (1996) elaborou um estudo descritivo-correlacional durante 3 anos com 86 pacientes hemiplégicos, averiguando não só a percepção do suporte social (com a escala de SSE, de M. Powers, 1986), com a funcionalidade (MIF – Medida de Independência Funcional), a depressão (CEDS), a deficiência motora e a qualidade de vida em 4 domínios: saúde e funcionalidade, socio-económico, família e psicológico. Os resultados encontrados determinaram que a depressão, a percepção do suporte social e o status funcional se relacionavam significativamente com a qualidade de vida (as variáveis estudadas contribuíam para prever alguns dos 4 domínios avaliados da qualidade de vida). Em particular, a percepção do suporte social, a classe social, a idade e a presença de doenças cardiovasculares predizem a qualidade de vida no domínio socio-económico.

Ainda sobre o impacto do suporte social na recuperação dos doentes hemiplégicos demarcase o estudo dirigido por Thomas A. Glass (1993). Utilizando uma metodologia longitudinal, esta equipa de investigação procurou tirar partido de instrumentos de avaliação anteriormente reconhecidos e validados, controlando todavia o tempo de evolução. Avaliaram 46 hemiplégicos ao 1.º, 3.º e 6.º mês pós-AVC no que respeita não só ao status funcional como igualmente à percepção do suporte social. Constataram então a existência de diferenças significativas na evolução funcional de doentes com diferentes níveis de suporte social, e de uma significativa interrelação entre a severidade do AVC, o suporte social, e as sequelas a longo prazo. Isto é, nos pacientes com graves sequelas motoras, aqueles com maior suporte social revelaram um

melhor nível funcional do que outros com suporte social mais baixo. Assim, para Glass os elevados níveis de percepção do suporte social nos doentes hemiplégicos encontram-se associados a uma rápida recuperação funcional e simultaneamente a uma estabilização do limiar de potencial de recuperação funcional igualmente mais alto.

Oliveira (1998), baseando-se em concepções psicodinâmicas de vinculação e de percepção do suporte social, no conceito de continente social e nos mecanismos de identificação projectiva, enquadrados na dinâmica continente-conteúdo, analisou o carácter das relações sociais e dos níveis de independência funcional, através de um estudo correlacional longitudinal (até ao 6.º mês de evolução), de doentes com incapacidades físicas adquiridas (53 hemiplégicos vítimas de acidente vascular cerebral e 50 amputados). Consta que há quase uma total ausência de estruturas de apoio comunitário, verificando uma significativa relação entre a percepção do suporte social e os níveis funcionais, sendo que a dimensão emocional se destaca em termos de importância e influência. As diversas dimensões do suporte social (rede, questionário do suporte comunitários, e percepção do suporte social), revelam-se não só bem diferenciadas, como a sua importância aparenta ser consideravelmente diversificada, levando a supor a diferenciação dos constructos. A idade e a percepção do suporte social surgem na globalidade, como os elementos determinantes na recuperação funcional.

Temos então que a identificação de sintomatologia depressiva, da percepção do suporte social e do *status* funcional surgem como importantes e fundamentais para a qualidade de vida destes doentes, deixando em aberto a necessidade de assistir os sobreviventes ao AVC nestas mesmas questões, de forma a proporcionar-lhes uma verdadeira e condigna reabilitação.

Os estudos já realizados (T. Glass, 1993; R. B. King, 1996; Oliveira, 1998) apontam unanimemente que o factor suporte social tem uma importância prognóstica de relevo na recuperação do síndrome do hemiplégico. Aqueles pacientes socialmente isolados podem encontrar-se em risco mais elevado de uma mais pobre recuperação.

As investigações actuais carecem ainda desta dimensão psicossocial, capaz de examinar e representar o Ser-humano naquilo que mais o ca-

racteriza: o seu mundo mental, e na representação social que nele existe. A ausência de metodologias adequadas e adaptadas a esta população é sintomático da pouca profundidade dos estudos realizados.

No âmbito da população com amputações esta ausência parece ser ainda maior. Se alguns autores (Pierre, 1996; Williamson, 1996) incluem, embora vagamente, factores ou componentes de natureza social, procurando de algum modo interligar questões por excelência de natureza interna, com formas de vinculação e de suporte social, só muito raramente se debruçam detalhadamente sobre estas problemáticas.

James W. Varni (1992) analisou as reacções psicossociais e a percepção do suporte social em crianças (com idades entre os 8 e os 13 anos), com deficiências a nível motor dos membros inferiores, e que recorreram à amputação. Constataram que os sintomas depressivos, aos níveis de ansiedade e auto-estima se relacionam com vários parâmetros do suporte social (consoante as diferentes fontes: pais, professores, colegas ou amigos). As limitações físicas decorrentes da deficiência, que em termos de independência funcional como nas actividades de vida diária parecem exercer um efeito negativo no ajustamento psicológico e social destes pacientes. A cronicidade destas questões são mediatizadas por factores tais como a percepção do suporte social.

Os contactos sociais, mesmo aqueles não íntimos, são capazes de mobilizar componentes de natureza interna, por vezes surpreendentes, o suficiente para transformar significativamente a percepção dos outros e de si próprio.

Concluindo, podemos afirmar que apesar dos esforços já realizados por múltiplas equipas de investigação esta área do conhecimento encontra-se ainda por explorar devidamente, desconhecendo-se quase por completo de que forma cada particularidade dos relacionamentos humanos pode actuar e transformá-lo de modo benéfico e satisfatório.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Aloni, R., Schwarts, J., & Ring, H. (1994). *Sexual function in post-stroke patients of both sexes*. Comunicação no 7th World Congress of the International Rehabilitation Medicine Association, IRMA VII, Washington, USA, 9-16 de Abril de 1994.
- American Heart Association (1994). *Family guide to stroke: treatment, recovery and prevention*. USA: Times Books.
- Anderson, G., Vestergaard, K., Ingemann-Nielsen, M., & Lauritzen, L. (1995). Risk factors for post-stroke depression. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 92, 193-198.
- Astrom, M., Asplund, K., & Astrom, T. (1992). Psychosocial function and life satisfaction after stroke. *Stroke*, 23 (4), 527-531.
- Astrom, M. (1996). Generalised anxiety disorder in stroke patients: a 3-year longitudinal study. *Stroke*, 27, 270-275.
- Berkman, L., & Syme, S. (1979). Social networks, host resistance, and mortality: a nine-year follow-up study of Alameda County residents. *American Journal of Epidemiology*, 109, 186-204.
- Bradway, J. K., Mclone, J. M., Ravy, J., Leal, J. M., & Poole, J. (1984). Psychological adaptation to amputation: an overview. *Orthotics and Prosthetics*, 38, 46-50.
- Chatain, M., Campech, M., Marque, P., & Roques, C. F. (1993). *Sexual activity of hemiplegic patients*. Comunicação apresentada no International Congress on Stroke Rehabilitation, Berlim, 21-24 Novembro, 1993.
- Christensen, J., Wiebe, J. S., Smith, T. W., & Turner, C. W. (1994). Predictors of survival among hemodialysis patients: effect of perceived family support. *Health Psychology*, 13 (6), 521-525.
- Codine, P., Maitre, M., & Brun, V. (1996). Facteurs conditionnant a la réinsertion socio-professionnelle des amputés du membre inférieur. In P. Codine, V. Brun, & J. M. André (Eds.), *Amputation du membre inférieur appareillage et rééducation* (pp. 429-438). Paris: Masson.
- Davison, K. P., Pennebaker, K. W., & Dickerson, S. S. (2000). Who talks? The social psychology of illness support groups. *American Psychologist*, 55 (2), 205-217.
- Evans, R. L., & Northwood, L. K. (1983). Social support needs in adjustment to stroke. *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 64, 61-64.
- Evans, R. L., Matlock, A-L., Bishop, D. S., Stranahan, S., & Pederson, C. (1988). Family intervention after stroke: does counselling or education help? *Stroke*, 19 (10), 1243-1249.
- Evans, R. L., Noonan, W. C., Bishop, D. S., & Hendricks, R. D. (1989). Caregiver assessment of personal adjustment after stroke in a veterans administration medical center outpatient cohort. *Stroke*, 20 (4), 483-487.

- Farzan, D. (1991). Reintegration for stroke survivors – home and community considerations. *Nurs. Clinics North America*, 26 (4), 1037-1048.
- Glass, T. A., Matchar, D. B., Belyea, M., & Feussner, J. R. (1993). Impact of social support on outcome in first stroke. *Stroke*, 24 (1), 64-70.
- Goplerud, E. N. (1980). Social support and stress during the first year of graduate school. *Professional Psychology*, 2, 283-290.
- Grzesiak, R., & Hicok, D. A. (1994). A brief history of psychotherapy and physical disability. *American Journal of Psychotherapy*, 48 (2), 240-250.
- Joffres, M., Reed, D., & Nomura, A. (1985). Psychosocial processes and cancer incidence among Japanese men in Hawaii. *American Journal of Epidemiology*, 121, 488-500.
- Kajanne, A. (1995). A study of women without relapse after breast cancer diagnosis. In Jesús Rodríguez-Marín (Ed.), *Health psychology and quality of life research* (pp. 416-429). Alicante (Spain): Health Psychology Department.
- King, K. B., Reis, H. T., Porter, L. A., & Norsen, L. H. (1993). Social support and long-term recovery from coronary artery surgery: effects on patients and spouses. *Health Psychology*, 12, 56-63.
- King, R. (1996). Quality of life after stroke. *Stroke*, 27 (9), 1467-1472.
- Laíns, J., & Paixão, R. (1989). Algumas considerações sobre os factores psicológicos da amputação. *Arquivos Reumatologia*, 11, 393-402.
- Laíns, J., Oliveira, R. A., Caldas, J., Azenha, A., & Keating, J. (1993). Depressão e ansiedade nos hemiplégicos crónicos. *Revista de Medicina Física e Reabilitação*, 1, 13-17.
- Laíns, J., Oliveira, R. A., Oliveira, C., Pratas, G., Coelho, S., & Paixão, R. (1995). O impacto do hemiplégico no meio familiar. In J. Pinheiro, J. Laíns, P. Lemos, & L. André (Eds.), *Medicina Física e de Reabilitação* (pp. 41-43). Coimbra: Serviço Medicina Física Reabilitação, Hospitais Universidade Coimbra.
- Laíns, J., Oliveira, R. A., Caldas, J., Azenha, A., Guedes, A., & Paixão, R. (1998). A sexualidade dos hemiplégicos – um estudo sobre hemiplégicos de causa vascular. *Arquivos Fisiatria*, 5, 27-36.
- Lambert, M. (1992). *Social support systems in practice*. Washington, DC: Nasw Press.
- Langer, K. G. (1994). Depression and denial in psychotherapy of persons with disabilities. *American Journal of Psychotherapy*, 48 (2), 181-191.
- Levy, S., & Heiden, L. A. (1990). Personality and social factors in cancer outcome. In H. S. Friedman (Eds.), *Personality and disease* (pp. 254-279). New York: John Wiley & Sons.
- Li, L., & More, D. (1998). Acceptance of disability and its correlates. *The Journal of Social Psychology*, 138 (1), 13-25.
- Maitre, M., Rouyer, A., Enjalbert, M., & Pélissier (1996). Approche épidémiologique des amputés du membre inférieur. In P. Codine, V. Brun, & J. M. André (eds.), *Amputation du membre inférieur appareillage et rééducation* (pp. 1-7). Masson: Paris.
- Marshall, M., Helmes, E., & Deathe, A. B. (1992). A comparison of psychosocial functioning and personality in amputee and chronic pain patients. *Clinical Journal of Pain*, 8, 351-357.
- Mikorey, M. (1959). *Fantômes et doubles*. Paris: Doin.
- Miller, S. (1986). Patients' perceptions of their adjustment to disability and social support in a community-based teaching hospital. In S. Walker, F. Z. Belgrave, A. M. Banner, & R. W. Nicholls (Eds.), *Equal to the challenge-Perspectives, problems, and strategies in the rehabilitation of the non-white disabled*. Washington, DC: Bureau of Educational Research, Howard University.
- Monga, T. N., Lawson, J. S., & Inglis, J. (1986). Sexual dysfunction in stroke patients. *Archives Physical Medicine and Rehabilitation*, 67, 19-22.
- Morgan, M., Patrick, D. L., & Charlton, J. R. (1984). Social networks and psychosocial support among disabled people. *Social Science and Medicine*, 19 (5), 489-497.
- Morris, P. L. P., Robinson, R. B., & Bishop, D. (1991). Social support and post-stroke depression. *Psychiatry*, 54, 305-315.
- Oliveira, R. A. (1994). *Transformar o impossível – contributo para o estudo dos factores psicológicos dos doentes hemiplégicos vítimas de Acidente Vascular Cerebral*. Tese de Mestrado à Universidade de Coimbra.
- Oliveira, R. A., & Laíns, J. (1995). Reacções à situação de doença no síndrome do hemiplégico. *Medicina Física e de Reabilitação*, 3 (2), 17-20.
- Oliveira, R. A., Laíns, J., & Paixão, R. (1995a). Anxiety and social readjustment of hemiplegics. In J. Rodríguez-Marín (Ed.), *Health Psychology and quality of life research* (Vol. 1, pp. 304-311). Alicante, Spain: University of Alicante.
- Oliveira, R. A. (1996). Reabilitação, tratamento e aspectos psicossociais: estudo dum grupo de hemiplégicos vítimas de AVC. *Psicologica*, 13, 5-26.
- Oliveira, R. A. (1998). *Do vínculo ao suporte social*. Dissertação de doutoramento à Universidade de Coimbra. Não publicado.
- Orr, E., Thein, R. D., & Aronson, E. (1995). Orthopaedic disability, conformity and social support. *The Journal of Psychology*, 129 (2), 203-219.
- Paradiso, S., Robinson, R., & Arndt, S. (1996). Self-report aggressive behaviour in patients with stroke. *The Journal of Nervous Mental Disease*, 184 (12), 746-753.
- Pierre, P. (1992). Troubles psychiques des amputés des membres. *Journal Réadaptation Médical*, 12, 26-30.

- Pierre, P. (1996). Aspects psychologiques et psychiatriques de l'amputation du membre inférieur et de sa prise en charge. In P. Codine, V. Brun, & J. M. André (Eds.), *Amputation du membre inférieur appareillage et rééducation* (pp. 443-450). Paris: Masson.
- Price, T. R. (1990). Affective disorders after stroke. *Stroke, 21* (suppl II), 12-13.
- Revenson, T. A., & Majerovitz, S. D. (1990). Spouses' support provision to chronically ill patients. *Journal of Social Personal Relationships, 34* (7), 575-586.
- Riese, W. (1928). Über die Sogenannte Phantomhand der amputierten. *Deuts. Ztschr. F. Nervenheilk, 101*, 270.
- Rybarczyk, B. D., Nyenhuis, D. L., Nicholas, J. J., Schulz, R., Alioto, R. J., & Blair, C. (1992). Social discomfort and depression in a sample of adults with leg amputations. *Archives Physical Medicine Rehabilitation, 73*, 1169-1173.
- Schilder, P. (1968). *L'image du corps: étude des forces constructives de la psyché*. Paris: Éditions Gallimard.
- Schubert, D. S. P., Burns, R., Paras, W., & Sioson, E. (1992). Decrease of depression during stroke and amputation rehabilitation. *General Hospital Psychiatry, 14*, 135-141.
- Schulz, R., & Rau, M. T. (1985). Social support through the life course. In S. Cohen, & L. Syne (Eds.), *Social support and health* (129-149). New York: Academic Press.
- Schulz, R., & Decker, S. (1985a). Long-term adjustment to physical disability: The role of social support, perceived control, and self-blame. *Journal of Personality and Social Psychology, 48*, 1162-1172.
- Schulz, R., & Tompkins, C. (1990). Life events and changes in social relationships: examples, mechanisms, and measurement. *Journal of Social Clinical Psychology, 9* (1), 69-77.
- Schwarzer, R., & Leppin, A. (1991). Social support and health: a theoretical and empirical overview. *Journal of Social and Personal Relationships, 8*, 99-127.
- Shukla, G. D., Sahu, S. C., Tripathi, R. P., & Gupta, D. K. (1982a). A psychiatric study of amputees. *British Journal of Psychiatry, 141*, 50-53.
- Shukla, G. D., Sahu, S. C., Tripathi, R. P., & Gupta, D. K. (1982). Phantom limb: a phenomenological study. *British Journal of Psychiatry, 141*, 54-58.
- Spencer, K., Tompkins, C., & Schilz, R. (1997). Assessment of depression in patients with brain pathology: the case of stroke. *Psychological Bulletin, 122* (2), 132-152.
- Stephens, M. A. P., Kinney, J. M., Norris, V. K., & Ritchie, S. W. (1987). Social networks as assets and liabilities in recovery from stroke by geriatric patients. *Psychology and Aging, 2* (2), 125-129.
- Thompson, D. M., & Haran, D. (1983). Living with na amputation: the patient. *International Rehabilitation Medicine, 165-169*.
- Tomeno, B. (1996). Amputations pour tumeurs: particularités techniques, aspects psychologiques et psychosomatiques. In P. Codine, V. Brun, J. M. André (Eds.), *Amputation du membre inférieur appareillage et rééducation* (pp. 41-48). Paris: Masson.
- Tuomilehto, J., Nuottimaki, T., Salmi, K., Aho, K., Kotila, M., Sarti, C., & Rastenyte, D. (1995). Psychosocial and health status in stroke survivors after 14 years. *Stroke, 26* (6), 971-975.
- Varni, J. W., Setoguchi, Y., Rappaport, L. R., & Talbot, D. (1992). Psychological adjustment and perceived social support in children with congenital/acquired limb deficiencies. *Journal of Behavioural Medicine, 15* (1), 31-44.
- Wade, D., Langton Hower, R., Skilbeck, C., & David, R. (1986). *Stroke - a critical approach to diagnosis, treatment and management*. London: Ed. Chapman and Hall.
- Wilcox, V. L., Kasl, S. V., & Berkman, L. F. (1994). Social support and physical disability in older people after hospitalisation: a prospective study. *Health Psychology, 13* (2), 170-179.
- Williamson, G., Schulz, R., Bridges, M., & Behan, A. (1994). Social and psychological factors in adjustment to limb amputation. *Journal of Social Behavior Personality, 9*, 249-268.
- Williamson, G. (1995). Restriction of normal activities among older adult amputees: the role of public self-consciousness. *Journal of Clinical Geropsychology, 1*, 229-242.
- Williamson, G., & Walters, A. (1996). Perceived impact of limb amputation on sexual activity: a study of adult amputees. *The Journal of Sex Research, 33* (3), 221-234.

RESUMO

O autor aborda as principais questões inerentes ao processo psicoterapêutico dos sujeitos com incapacidades físicas adquiridas, salientando por um lado a dimensão dos processos relacionais na evolução da doença física, e por outro lado definindo as questões do suporte social como um recurso importante para a promoção da saúde, influenciando temáticas como a mortalidade, a morbidade e o isolamento social; este último especificamente desencadeado pela incapacidade física adquirida.

São realçados os aspectos psicológicos envolvidos nos casos particulares dos doentes hemiplégicos, vítimas de Acidente Vascular Cerebral, e dos sujeitos que sofreram amputações, procurando simultaneamente oferecer uma panorâmica geral dos contributos dos múltiplos autores que, nas últimas duas décadas, têm

de uma forma mais ou menos exaustiva, tomado este assunto como objecto de investigação.

Palavras-chave: Psicoterapia, suporte social, hemiplégia, amputação.

ABSTRACT

The psychotherapeutic aspects of people with disabilities are the main aim of this paper. Relational pro-

cess and social support are discussed as two main topics of this specific population. Relational dimensions of physical handicap people are discussing as well as social support, mortality, morbidity and health improvement.

Psychological variables are considered in the case of stroke patients and amputees. The main studies of the last decades are discussed.

Key words: Psychotherapy, social support, stroke, amputees.