



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

Maria Inês da Costa Pato

CONSCIÊNCIA CORPORAL, IDENTIDADE E
PERCEÇÕES DA IMPORTÂNCIA DO EXERCÍCIO
FÍSICO APÓS REABILITAÇÃO DE AVC

VOLUME 1

Dissertação de Mestrado na área de Exercício e Saúde em populações especiais orientada pelo Professor Doutor José Pedro Leitão Ferreira e pela Professora Doutora Kitrina Douglas, apresentada à Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física da Universidade de Coimbra.

Outubro de 2021

Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física
da Universidade de Coimbra

Consciência Corporal, Identidade e Perceções da importância do Exercício Físico após reabilitação de AVC

Maria Inês da Costa Pato

Dissertação de Mestrado na área de Exercício e Saúde em populações especiais orientada pelo Professor Doutor José Pedro Leitão Ferreira e pela Professora Doutora Kitrina Douglas, apresentada à Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física da Universidade de Coimbra

Outubro de 2021



UNIVERSIDADE D
COIMBRA

“Tenho a certeza de que hoje somos senhores do nosso destino, que a tarefa que temos perante nós não está acima das nossas forças; que as aplicações e dificuldades que ela acarreta não está para além da minha capacidade física. Enquanto tivermos fé na nossa própria causa e uma indomável vontade de ganhar, a vitória não nos será negada.”

Winston Churchill

Agradecimentos

Aos meus pais Emília e Jorge e irmãos Diana e Jorge, que sempre me apoiaram e incentivaram em todos os momentos da minha vida e partilharam comigo o momento mais difícil, ajudando-me a lutar e acreditar de que é possível superar e adaptar a qualquer circunstância. Ao amor e apoio incondicional que senti e sinto em todos os momentos e que me ajudam a perseguir os meus sonhos, sou uma privilegiada por vos ter ao meu lado.

A toda a minha família, que no meio do infortúnio se uniu e ajudou neste processo acreditando que é possível alcançar os sonhos com perseverança e determinação.

Aos meus orientadores, em especial ao Professor Doutor José Pedro Leitão Ferreira pela paciência, pela ajuda fundamental e pela partilha de experiência tão enriquecedora e contagiante é um privilégio imenso ter oportunidade de o ter como orientador e professor. À Professora Doutora Kitrina Douglas, pela partilha e ensinamentos e especialmente por me ter ajudado a encontrar “my porpuse”.

A todos os docentes e aos meus colegas de turma, pelos ensinamentos, momentos e pelas partilhas.

Em especial à “minha” Carolina, companheira de todos os momentos, ajuda preciosa, fundamental e encorajadora, aquela pessoa com um coração gigante que sempre está presente e disponível, amiga para a vida. Estou imensamente grata por todos os momentos que partilhámos e continuamos a partilhar.

Ao Juanmi amigo de amor incondicional, que honra e define o significado de amizade que encurta distâncias e está sempre presente em todos os momentos, nos melhores e nos mais difíceis, reconfortando, acarinhando e acreditando sempre na superação e trabalho. Agradeço imensamente todo o apoio, carinho e amizade, é um privilégio ter amigos assim.

A todos os participantes do estudo, em especial ao Presidente da “Associação Portugal AVC”, pela disponibilidade e pelos testemunhos que contribuíram não só para a elaboração do estudo, mas para crescimento e apoio pessoal, muito obrigado a todos.

Resumo

O presente estudo enquadra-se no âmbito do mestrado em Exercício e Saúde em Populações Especiais da Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física da Universidade de Coimbra.

O objetivo do estudo assentou na procura e compreensão das perceções de cada indivíduo relativamente ao próprio corpo e imagem corporal, alterações de identidade e perceção da importância da prática de exercício físico após a reabilitação de AVC.

Efetuar-se-ão 15 entrevistas semiestruturadas, via zoom, a sobreviventes de AVC inseridos no “Grupo de Ajuda Mútua” da Associação Portugal AVC - União de Sobreviventes, Familiares e Amigos de sobreviventes de AVC, de ambos os sexos com idades compreendidas entre os 20 e os 52 anos, dada a natureza da associação e a abrangência geográfica dos elementos que a integram, os participantes encontraram-se distribuídos por grande parte do território de Portugal continental, mais propriamente pelos distritos de Viseu, Guarda, Lisboa, Faro, Porto e Aveiro. Recorreu-se à análise de conteúdo com recurso aos softwares Nvivo.

O AVC é a principal causa de mortalidade e morbilidade em Portugal. Apesar da sua taxa de apresentação estar a diminuir, a sua prevalência continua alta. As sequelas resultantes do AVC, na maioria dos casos, resultam nalgum grau de dependência com implicações diretas na vida quotidiana do sobrevivente de AVC que passa por um longo processo de adaptação e aceitação da sua nova realidade.

Os resultados do estudo permitem concluir que, após um AVC, as autoperceções do sobrevivente relativamente ao corpo e o seu “Eu” alteram-se independentemente da extensão das sequelas ao nível motor. A forma como o sobrevivente se vê a si próprio numa primeira fase após o AVC, provocam uma alteração da perceção do próprio corpo levando ao surgimento de questões relacionadas com a própria identidade e uma redução da autoestima. Todas estas questões tendem a dissipar-se à medida que existe a compreensão e aceitação do AVC. A forma como a sociedade vê o sobrevivente de AVC também influenciam negativamente as autoperceções do sobrevivente. A perceção da importância do exercício físico após a reabilitação do AVC é unânime entre os sobreviventes, mas existe a associação do exercício físico aos exercícios terapêuticos, na maioria dos sobreviventes, que demonstram ainda alguma falta de confiança nos profissionais de Desporto sugerindo a necessidade de programas de exercício físico específicos para sobreviventes de AVC.

Palavras-chave: Sobrevivente de AVC; Autoperceções; Consciência corporal; Identidade Exercício físico

Abstract

The present study is part of the Master's degree in Exercise and Health in Special Populations of the Faculty of Sports Sciences and Physical Education of the University of Coimbra.

The purpose of this study is based on the research and understanding of stroke survivor's self-perceptions regarding their body awareness, body image, self-identity and the perception of exercise importance after the rehabilitation discharge.

To do this, we conducted 15 semi-structured interviews, via zoom, with stroke survivors of both sexes, aged between 20 and 52 years old which were integrated on the group "Grupo de Ajuda Mútua" from the national organization "Portugal AVC".

Due to the nature of this organization, the study participants were distributed by the continental territory of Portugal, namely from the districts of Viseu, Guarda, Lisboa, Faro, Porto e Aveiro. The data analysis was conducted using the Nvivo software.

Although stroke presentation rate is decreasing, it still continues to be the main cause of mortality and morbidity in Portugal, its prevalence remains high. Stroke consequences, in most of the cases, results in some degree of dependence with direct implications for the daily life of the stroke survivor who goes through a long process of adaptation and acceptance of their new reality.

The results of the study allow us to conclude that, stroke survivor's self-perceptions of their body and their Self change, independently of the motor sequelae. The way the survivor sees himself in the first phase after the stroke, causes a change in the perception of his own body, leading to the emergence of issues related to his own identity and a reduction in self-esteem. All these issues tend to dissipate as there is an understanding and acceptance of stroke. The way society see the stroke survivor also negatively influences the survivor's self-perceptions.

The perception of the importance of physical exercise after stroke rehabilitation is unanimous among survivors, but there is an association between physical exercise and therapeutic exercises, in most survivors, which still demonstrate some lack of confidence in sports professionals, suggesting the need for specific physical exercise programs for stroke survivors.

Key words: Stroke survivors; Self-Perceptions; Body Awareness; Identity; Physical Exercise

Índice

Agradecimentos	3
Resumo	4
Abstract	5
Índice	6
I. Introdução	8
2.1. Pertinência do estudo.....	10
2.2. Estrutura do estudo	11
III. Revisão da Literatura	12
3.1. Etiologia do AVC	12
3.1.1. Definição clínica do AVC	12
3.2. Classificação do AVC	12
3.2.1. Classificação de OCSF (Oxfordshire Community Stroke Project).....	13
3.3. Fatores de risco do AVC	14
3.4. Tratamento no AVC	14
3.5. Consequências do AVC.....	14
3.5.1. Paralisia e alterações da motricidade.....	15
3.5.2. Alterações sensoriais	15
3.5.3. Alterações da comunicação	15
3.5.4. Alterações da cognição.....	15
3.5.5. Distúrbios emocionais	16
3.6. Processo de Reabilitação do AVC.....	16
3.7. Aspectos psicológicos após AVC.....	17
3.8. Consciência Corporal	18
3.9. Importância do exercício físico após AVC.....	19
IV. Metodologia	20
4.1. Participantes.....	20
4.2. Variáveis de estudo.....	20
4.3. Instrumentos de medida.....	21
4.4. Procedimentos	21
4.5. Análise e tratamentos de dados.....	22
V. Apresentação e Discussão dos Resultados	24
5.1. Consciência e Imagem Corporal.....	24
5.2. O modo como cada um se vê a si mesmo?	26
5.3. Como os outros o veem?	28
5.4. Como percebe a sua Identidade individual?	29

5.5. Importância do Exercício Físico após a reabilitação	31
VI. Conclusão.....	33
VII. Bibliografia.....	35
VIII. Anexos	40
Anexo I (Termo de Consentimento Livre e Informado).....	41
Anexo II (Guião Entrevista Semi-estruturada).....	43
Anexo III (Transcrição das Entrevistas).....	46

I. Introdução

As doenças cerebrovasculares são a grande causa de morte nos países membros da União Europeia. Nas doenças do aparelho circulatório, onde se destaca a doença cerebrovascular, o Acidente Vascular Cerebral (AVC) é a que apresenta uma expressão mais significativa (Ferreira, Macedo, Pinto, Neves, Andrade & Santos, 2017).

O AVC é considerado a perturbação neurológica mais comum entre os adultos e a principal causa de mortalidade e morbidade. As consequências físicas e cognitivas conseguem na maioria das vezes, encobrir as alterações emocionais que se assumem como importantes na reabilitação e na qualidade de vida do sobrevivente de AVC.

De acordo com (Mukherjee, Levin, & Heller, 2006), um AVC conduz o sobrevivente, a família e os profissionais de saúde envolvidos, a alguns dilemas éticos. Após um AVC é frequente o sobrevivente experienciar disfunções ao nível dos domínios emocional, cognitivo, físico e social, a reabilitação destes sobreviventes deve estender-se para além das instalações hospitalares ou semelhantes, é extremamente importante que haja uma extensão de algumas terapias para o meio familiar, o sobrevivente deve sentir todo o apoio e atenção de forma a minimizar o impacto das sequelas deixadas pelo AVC, promovendo assim uma melhoria de qualidade de vida e uma adaptação mais ligeira nos domínios emocionais e sociais também.

Na maioria das vezes, a maior dificuldade que o sobrevivente de AVC tem é aceitação e compreensão do que lhe aconteceu. O foco principal na reabilitação do AVC é a reabilitação das capacidades físicas. A capacidade física é assim vista como o atributo individual que se tem que trabalhar e adaptar às alterações neuromusculares resultantes do AVC, embora seja amplamente reconhecido que as alterações emocionais e sociais são igualmente importantes no processo de reabilitação física de um indivíduo, estes aspetos ainda não são convenientemente explorados nos programas de reabilitação de um AVC (Ellis-Hill, Payne, & Ward, 2000).

Neste contexto ressalta-se a importância de perceber de que forma as questões emocionais resultantes do AVC, nomeadamente as questões relacionadas com o seu novo “EU”, influenciam as perceções dos sobreviventes, quer em relação à sua Consciência Corporal, à sua Identidade e também à importância da prática de Exercício Físico após a alta de reabilitação.

O presente estudo centra-se nas questões emocionais e perceções do sobrevivente de AVC. Pretende-se explorar as perceções dos sobreviventes na relação com o seu novo “Eu”, na forma como se vê a si próprio, à sua Identidade e nas perceções relativas à importância da prática de Exercício Físico.

II. Apresentação geral do problema

Atualmente, o acidente Vascular Cerebral (AVC) continua a ser uma das principais causas de morbidade e mortalidade a nível mundial, causando grande impacto na qualidade de vida dos sobreviventes. Em Portugal, segundo os dados do Serviço Nacional de Saúde (SNS) e os dados do Instituto Nacional de Estatística (INE, 2017), as doenças cerebrovasculares, como os AVC, e as doenças oncológicas são as principais causas de morte e as que mais afetam os portugueses. Atribui-se por isso uma grande importância ao processo de reabilitação no sentido de ajudar o sobrevivente a readquirir capacidades perdidas e tornar-se novamente independente, melhorando assim a sua qualidade de vida. A capacidade física é vista como um atributo do indivíduo que tem que superar os desafios neuromusculares causados pelo AVC. Embora se tenham reconhecido as dificuldades emocionais e sociais sentidas pelos sobreviventes de AVC, estas questões raramente são consideradas no processo de reabilitação das habilidades motoras (Ellis-Hill et al., 2000).

O AVC é uma forma de lesão cerebral que causa mudanças de vida súbitas em consequência da extensão das sequelas que podem originar algum tipo de deficiência física ou psicológica. Estas por sua vez, diminuem significativamente a participação em atividades quotidianas e a qualidade de vida destes sobreviventes (Clarke & E. Black, 2005; Roth & Lovell, 2007).

A causa dos problemas emocionais após o AVC, são complexos envolvendo constrangimentos ao nível neurológico, físico e cognitivo e a restrição ou perda de capacidades para realização de atividades. Muitas destas características são partilhadas por outros eventos de causa súbita como o traumatismo crânio encefálico. É expectável que estes constrangimentos causados pelo AVC, afetem profundamente as perceções da identidade e autoestima dos sobreviventes (Mukherjee et al., 2006).

É frequente a perda de identidade após um AVC ou lesão cerebral (Ellis-Hill & Horn, 2000; Levack et al., 2014). Os sobreviventes experienciam uma separação do seu “EU” antes da lesão e associam a reconstrução da sua identidade como um objetivo importante na sua recuperação (Levack et al., 2014). A alteração da identidade tem sido descrita como a “perda de mim” e o distanciamento do novo “Eu” que é percebido como desconhecido ou estranho, podendo esta perceção persistir até 5 anos (Murray & Harrison, 2004; Pallesen, 2014).

As incapacidades resultantes do AVC afetam negativamente o “EU” associando esta visão negativa a elevados estados de ansiedade e depressão (Ellis-Hill et al., 2000; Chad D Vickery, 2006). As alterações da identidade afeta tantos os sobreviventes de AVC quanto os familiares, gerando uma sensação de ameaça e tentativa de restauro de identidade. Quando essa tentativa falha é acionado um mecanismo de ajuste podendo haver um período de luto pela identidade perdida e um esforço para a construção de um novo “Eu” (Levack, Kayes, & Fadyl, 2010). Esta tentativa de construção do “Eu” é um esforço que pode influenciar o processo de reabilitação. A mudança negativa na identidade, como a própria identidade, associa-se a problemas emocionais: isolamento social, pessimismo em relação ao futuro e perda de qualidade de vida (Cantor et al., 2005; Carroll

& Coetzer, 2011; Cloute, Mitchell, & Yates, 2008). Por outro lado, a manutenção da identidade social ajuda a sensação de bem-estar e a manutenção da qualidade de vida após a lesão (C D Vickery, Gontkovsky, & Caroselli, 2005).

Associado também à reabilitação psicológica, a prática de exercício físico, após o período de internamento hospitalar, assume um papel muito importante. Apesar de serem conhecidos como altamente benéficos e recomendados após o AVC (Törnbom, Sunnerhagen, & Danielsson, 2017), os sobreviventes de AVC não atingem os níveis de exercício físico recomendados (Nicholson et al., 2014; Törnbom et al., 2017), suscitando por isso a necessidade de explorar quais são as percepções dos sobreviventes face à importância da prática de exercício físico e a sua relação com a alteração das suas percepções quanto ao seu novo “EU”.

2.1. Pertinência do estudo

Para além dos estudos já citados e do exposto face à mudança e alterações de consciência corporal e identidade nos sobreviventes de AVC bem como a importância e os benefícios da prática de exercício físico após um evento de AVC, existe um crescente interesse em perceber como as alterações e o processo de reconstrução do “EU” se associa à sua “nova” identidade. Atendendo aos baixos níveis de exercício físico apresentados pelos sobreviventes de AVC, torna-se fundamental perceber as percepções da importância da prática de exercício físico e a sua associação às alterações psicológicas e neuromusculares experienciadas.

As investigações realizadas têm vindo a identificar fatores, nomeadamente os baixos níveis de atividade física junto dos sobreviventes de AVC associados à alteração psicológica e neuromuscular resultante do AVC (Ellis-Hill & Horn, 2000; Ellis-Hill et al., 2000; Nicholson et al., 2014; Törnbom et al., 2017). Neste sentido, o estudo detalhado das percepções destes sobreviventes quanto à sua nova identidade e reconstrução do “Eu” poderá contribuir para a adequação de programas de exercício físico adaptados a estas alterações psicológicas e neuromusculares, após a alta de reabilitação.

A trajetória dos sobreviventes de AVC após a alta de reabilitação parece depender da percepção da sua consciência corporal e identidade. Os baixos níveis de atividade física poderão associar-se também a esta alteração de identidade e reestruturação do seu “EU”. Este trabalho torna-se particularmente útil para desmistificar a pessoa após AVC iluminando estratégias de observação e reflexão sobre a forma como a pessoa se vê a si própria e as suas percepções sobre o exercício físico, possibilitando assim uma constante reflexão e identificação de possíveis erros no aconselhamento ou prescrição do exercício nesta população.

Assim, e através da utilização da entrevista semiestruturada a sobreviventes de AVC pretende-se vir a obter resposta para as seguintes questões de pesquisa:

- i) Quais as percepções individuais que cada um dos participantes apresenta relativamente ao seu corpo e à sua imagem corporal e que significados este tipo de sentimentos tem para os seus níveis de autoestima e da identidade individual em sobreviventes de AVC?

- ii) Quais os sentimentos, as percepções e as expectativas dos sobreviventes de AVC relativamente às alterações sofridas ao nível do seu corpo, e de que forma ela variou ao longo do processo de reabilitação?
- iii) Qual o papel do exercício físico, ao nível destes sentimentos e percepções, enquanto instrumento de intervenção terapêutica utilizada durante o processo de reabilitação?

2.2. Estrutura do estudo

A dissertação encontra-se dividida em 5 capítulos: introdução, revisão da literatura, metodologia, apresentação e discussão dos resultados e conclusão.

Na introdução estará perceptível a linha de investigação, a temática e respetivas razões da escolha, contextualização de acordo com as reais necessidades, a pertinência, objetivos e o seu contributo. Na revisão da literatura, irá fazer-se um enquadramento teórico dos diferentes conceitos e temas considerados importantes no presente estudo especificamente relacionados com a etiologia, consequências e aspetos psicológicos após AVC. No terceiro capítulo, serão expostas as questões metodológicas incluindo a caracterização e seleção dos participantes, identificação e caracterização dos instrumentos utilizados bem como os respetivos procedimentos de recolha e análise das entrevistas. No capítulo da apresentação e discussão dos resultados apresentar-se-ão as categorias e subcategorias resultantes das entrevistas realizadas bem como a sua discussão e respetivos resultados. O quinto capítulo será destinado à síntese, conclusões e respetivas considerações finais da informação recolhida.

III. Revisão da Literatura

3.1. Etiologia do AVC

O Acidente Vascular Cerebral (AVC) pode-se definir como sendo uma patologia onde se verificam alterações estruturais do cérebro que originam na sua maioria, défices cognitivos e lesões permanentes (sequelas, incapacidades) (Portllano, 2005; Schoenberg & Scott, 2011). Devido às diferentes formas, manifestações clínicas e fatores etiológicos, considera-se o AVC multifatorial (OMS, 2006).

3.1.1. Definição clínica do AVC

A Organização Mundial de Saúde define o AVC como sendo um comprometimento neurológico focal (ou global) que subitamente ocorre com sintomas persistindo para além de 24 horas, ou levando à morte, com provável origem vascular (OMS, 2006). Deste modo, o AVC caracteriza-se por sintomas neurológicos deficitários causados por um distúrbio na circulação cerebral (Manning, Campbell, Oxley, & Chapot, 2014).

Os sintomas neurológicos são habitualmente unilaterais manifestando-se no lado contralateral ao da lesão cerebral. A sintomatologia neurológica pode ser indicadora da localização e extensão da lesão, uma vez que diferentes regiões cerebrais são responsáveis por diferentes funções específicas (Baron, Yamauchi, Fujioka, & Endres, 2014; Kolb & Gibb, 2014).

Em termos fisiopatológicos, o AVC pode ser resultado de um enfarte cerebral, uma hemorragia intracerebral ou hemorrágica subaracnoídea (Sacco et al., 2013), habitualmente designados como isquémico e hemorrágico.

O AVC isquémico ocorre por oclusão de um vaso ou redução de perfusão cerebral, provocado por redução do débito cardíaco ou hipotensão arterial grave. A ocorrência deste tipo de AVC está associada a um bloqueio da artéria que leva o sangue ao cérebro por um coágulo (Richard L. Drake, Adam Mitchell, 2010).

O AVC hemorrágico, ocorre quando um vaso sanguíneo rebenta e causa uma hemorragia cerebral, podendo esta ser no interior do cérebro ou ser um sangramento de um vaso sanguíneo na superfície do cérebro que sangra para a área entre o cérebro e o crânio, designando-se de hemorragia subaracnoídea. Este tipo de AVC associa-se essencialmente à hipertensão arterial na medida em que o aumento crónico da pressão nas artérias induz a uma fragilidade das paredes destas podendo levar a uma rutura ou hemorragia (Richard L. Drake, Adam Mitchell, 2010).

3.2. Classificação do AVC

A avaliação do Neurológica efetuada para classificação do AVC deve seguir, sempre que possível, a seguinte ordem: Funções Superiores, Campos Visuais, Provas Cerebelosas, Marcha,

Défices Motores, Sensibilidade e Pares Cranianos, utilizando-se como instrumento o Mini Mental State Examination (MMSE). A avaliação Neurológica com base no exame objetivo e respetiva semiologia. Após a referida avaliação complementa-se a avaliação do sobrevivente de AVC através da classificação em síndromes clínicas de acordo com o OCSP: Síndrome Total da Circulação Anterior (STCA); Síndrome Parcial da Circulação Anterior (SPCA); Síndrome Lacunar da Circulação Anterior (SLCA); Síndrome da Circulação Posterior (SCP). Esta classificação permite assim localizar a lesão deduzindo a área cerebral afetada, sem recurso a exames complementares de diagnóstico, apenas na evidência dos sinais clínicos referidos na OCSP (Parmar, 2018).

3.2.1. Classificação de OCSP (Oxfordshire Community Stroke Project)

De acordo com (Parmar, 2018) a classificação de Oxfordshire depende exclusivamente de evidências clínicas e classifica o AVC consoante a zona do cérebro afetada, classificando os AVC's isquémicos em:

- TACI (Total Anterior Circulation Infarct) – Enfarte Total da Circulação Anterior: Défice neurológico intenso com as seguintes alterações:
 - o Défice motor / sensorial ipsilateral em pelo menos 2 segmentos corporais (face, membro superior e inferior).
 - o Disfunção das funções superiores (afasia, agnosia, alterações visio-espaciais, disgrafia, discalculia)
 - o Hemianopsia homónima.
- PACI (Partial Anterior Circulation Infarct) – Enfarte Parcial da Circulação Anterior.
Défice neurológico moderado com as seguintes alterações:
 - o Duas das alterações do TACI ou
 - o Disfunção das funções superiores isolada
 - o Défice motor mais restrito que no LACI (apenas num braço ou perna).
- LACI (Lacunar Anterior Circulation Infarct) – Enfarte Lacunar da Circulação Anterior
 - o Défice motor e / ou sensitivo
 - o Disartria
 - o Sem alterações de novo das funções superiores
 - o Sem alterações de novo dos campos visuais.
- POCI (Posterior Circulation Infarct) – Enfarte da Circulação Posterior
 - o Parésias de pares cranianos / défice motor contralateral
 - o Disfunção cerebelosa

- o Hemianópsia homónima isolada
- o Défice motor / sensitivo bilateral.

Para a classificação dos AVC's hemorrágicos não se utiliza a classificação do OCSP. Através de exames de controlo imagiológico é possível determinar o local da hemorragia surgindo assim a classificação:

- Hemorragia Supratentorial (cérebro)
- Hemorragia Infratentorial (cerebelo – tronco cerebral)
- Hemorragia Subaracnoídea (fora da substância do cérebro).

3.3. Fatores de risco do AVC

Os fatores de risco para o AVC são numerosos e podem ser controlados ou modificados até certo ponto. Os fatores de risco modificáveis destacados e bem documentados são: hipertensão arterial, diabetes, dislipidemias, tabagismo, fibrilhação auricular, estenose carotídea, o acidente isquémico transitório ou AVC prévio, a doença das células falciformes, o alcoolismo, a obesidade e distribuição abdominal da gordura corporal, o sedentarismo, a contraceção hormonal combinada em mulheres fumadoras, a nutrição e a dieta (Boehme, Esenwa, & Elkind, 2017).

3.4. Tratamento no AVC

No tratamento do AVC devem-se compreender 3 fases, prevenção, tratamento agudo e reabilitação. Numa primeira fase procura-se evitar a ocorrência de um primeiro evento ou a recorrência de um segundo evento através do controlo de fatores de risco individuais (tabaco, hipertensão, diabetes, etc...). O tratamento agudo procura reduzir a reflexão no tecido cerebral através da dissolução do trombo ou controlo da hemorragia e a terceira fase consiste em ajudar o sobrevivente a lidar e ultrapassar a incapacidade resultante ajudando-o a tornar-se o mais independente possível (“Guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack 2008.” 2008).

3.5. Consequências do AVC

As consequências do AVC podem-se identificar como: paralisia e alterações da motricidade, alterações sensoriais, alterações da comunicação, alterações cognitivas e distúrbios emocionais (Aminoff, M. J., Greenberg, D., & Simon, 2015).

3.5.1. Paralisia e alterações da motricidade

A paralisia é uma das alterações mais comumente apontadas e ocorre no lado contralateral à região do cérebro afetada envolvendo parte ou totalidade do corpo e podendo ser total (hemiplegia) ou parcial (hemiparesia). Podem ainda ocorrer distúrbios de equilíbrio e/ou coordenação (ataxia) quando o cerebelo é afetado (Aminoff, Greenberg, & Simon, 2015; Langhorne et al., 2000).

Após um AVC, o hemicorpo afetado apresenta alterações como: tônus muscular baixo para iniciar qualquer movimento; ausência de resistência ao movimento passivo e dificuldade em manter o membro em determinadas posições. A espasticidade tende a aumentar gradualmente com esforços e atividades desenvolvidas pelo indivíduo (Langhorne et al., 2000).

3.5.2. Alterações sensoriais

É frequente após um AVC a ocorrência de uma variedade de síndromes de dor crônica resultantes da lesão do sistema nervoso (dor neuropática), ou lesões das vias sensoriais do cérebro (Stroke Association, 2012). Pode ocorrer a alteração da sensibilidade superficial (tátil, térmica e dolorosa) o que torna os indivíduos mais suscetíveis à ocorrência de auto-lesões. Por outro lado é frequente a ocorrência de sensações cutâneas subjetivas na ausência de estímulo (frio, calor, dormência, pressão...) (Langhorne et al., 2000). Os distúrbios do campo visual são frequentemente descritos, sendo o mais comum a hemianopsia (perda parcial ou completa numa das metades do campo visual de um ou ambos os olhos) (Jonhstone, 1980).

3.5.3. Alterações da comunicação

A afasia (distúrbio de comunicação adquirido que interfere no processamento a linguagem), para além de ser altamente incapacitante, resulta de uma lesão das estruturas que se supõe serem responsáveis pelo processo da linguagem havendo uma alteração na capacidade de utilizar a linguagem e conseqüentemente um défice na comunicação verbal (Pedersen, Jørgensen, Nakayama, Raaschou, & Olsen, 1995). A afasia associa-se a uma lesão no hemisfério dominante, em geral o esquerdo. A lesão na área de Broca determina uma afasia expressiva, com discurso não fluente, compreensão mantida e repetição perturbada. De outra forma uma lesão na área de Wernicke determina-se com afasia recetiva, com discurso fluente, compreensão e repetição perturbadas (Bear, M. F.; Connors, B.W. & Paradiso, 2002).

3.5.4. Alterações da cognição

No que diz respeito às alterações da cognição, apresentam-se distúrbios nas funções de orientação têmporo-espacial, atenção, percepção, memória, habilidades aritméticas, apraxia e nas

funções executivas. Poderão ainda verificar-se dificuldades de raciocínio e perda de capacidade na realização de planos, compreender significados, estabelecer novas aprendizagens ou seguir por outras atividades mentais complexas (Oliveira et al., 2012). Segundo (Lincoln, Majid, & Weyman, 2000), a memória também pode ser afetada de diversas formas, dificuldade em aprender novos conceitos ou habilidades e em recordar ou recuperar essas informações. Outros dos distúrbios frequentes são apraxia (incapacidade de realizar ações voluntariamente), a agnosia (incapacidade de reconhecer objetos e de lhes atribuir uma função) e a anosognosia (incapacidade de reconhecer as limitações resultantes do AVC).

O aparecimento de alterações ao nível da imagem e percepção espacial geralmente no hemicorpo afetado pela lesão, apesar de recuperáveis poderão permanecer distúrbios residuais por um longo período de tempo associando-se a um progresso mais lento na reabilitação (Royal College of Physicians, 2012).

3.5.5. Distúrbios emocionais

Os distúrbios emocionais nos sobreviventes de AVC verificam-se ao nível de défices de percepção e transmissão das emoções, dificuldade na compreensão e expressão de estímulos prosódicos com entoação emocional e distúrbios neuropsiquiátricos (confusão, estados de paranoia, agitação, alucinações visuais, síndromes de identificação inadequada, entre outros...) (Oliveira et al., 2012). Segundo (Eastwood, Rifat, Nobbs, & Ruderman, 1989), a lesão de estruturas cerebrais também pode ser responsável por alterações emocionais e de personalidade (sensação de medo, raiva, frustração, tristeza e uma enorme mágoa pelas perdas físicas e psicológicas traduzindo-se como resposta ao trauma do evento).

Os estados depressivos e a depressão representam o distúrbio emocional mais vivenciado pelos sobreviventes de AVC. A desorientação da sua nova condição física e capacidades levam a distúrbios no sono, alterações na alimentação (com excessivo aumento ou perda de peso), letargia, isolamento social, falta de motivação, cansaço, autoaversão e tendências suicidas denunciando assim o quadro depressivo em que o sobrevivente muitas vezes se encontra (Royal College of Physicians, 2012).

3.6. Processo de Reabilitação do AVC

A reabilitação compreende a capacitação e melhoria dos indivíduos para melhorarem as suas capacidades físicas, psicológicas e sociais tornando-se o mais independentes possível (“Guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack 2008.” 2008).

De acordo com a National Stroke Association:

- 10% dos sobreviventes recuperam quase integralmente;
- 25% recuperam com sequelas mínimas;

- 40% ficam com uma incapacidade moderada a grave, necessitando de acompanhamento específico;
- 10% necessitam de tratamento longo prazo numa unidade especializada;
- 15% morrem pouco tempo depois do evento;
- 14% têm a ocorrência de um segundo novo evento ainda durante o 1º ano.

Através do processo de reabilitação o sobrevivente pode readquirir capacidades e também aprender novas formas de realizar tarefas e compensar qualquer disfunção residual.

O processo de reabilitação segundo (Gresham et al., 1997), envolve seis parâmetros principais:

1. Prevenção, reconhecimento e gestão das complicações e comorbilidades;
2. Terapia para a máxima independência possível;
3. Facilitar ao máximo a capacidade de adaptação do sobrevivente e familiares às novas situações;
4. Promoção da reintegração social e desenvolvimento de atividades recreacionais e vocacionais;
5. Reforço da qualidade de vida tendo em conta o défice residual;
6. Prevenção da ocorrência de um segundo evento ou outros vasculares mais frequentes nesta população.

Os primeiros três meses, após o AVC, são conhecidos como os mais importantes e quando a reabilitação pode ter mais sucesso. Cerca de 30% dos sobreviventes será totalmente independente no prazo de três semanas, e aos seis meses cerca de 50% será independente (Wade & Hower, 1987).

A gravidade inicial e extensão da lesão são fatores preditivos do resultado da reabilitação bem como, a etiologia, a idade e tipo de AVC (Duncan et al., 2005).

3.7. Aspetos psicológicos após AVC

O AVC é um evento importante para o qual a maioria das pessoas não está preparada, envolvendo diversas adaptações ao nível físico, social e emocional para o sobrevivente e para a família com a ocorrência de inversão de papéis e estabelecimento de novas hierarquias. O sobrevivente de AVC pode experimentar diferentes emoções e sentimentos como a angústia e desânimo, medo de perder definitivamente capacidades funcionais, ter novo evento, morte, sentimento de culpa, perda da autoestima e alterações de personalidade (Tallis, RC, Fillit, 2005). Para além destas alterações psicológicas, poderão ocorrer alterações neuropsiquiátricas frequentemente referenciadas a depressão, transtornos de ansiedade, psicose, tendência suicida, mania, entre outros...(Kapoor et al., 2019).

Após o AVC, os sobreviventes experienciam frequentemente isolamento social independentemente das limitações físicas subseqüentes. As incapacidades surgem também ao nível das capacidades cognitivas e emocionais. A regulação das capacidades emocionais, identificadas

como importantes na adaptação psicológica à fase crónica do AVC, está associada à melhoria das percepções de bem-estar psicológico e interação social (Cooper, Phillips, Johnston, Whyte, & MacLeod, 2015).

O foco no tratamento médico do AVC na fase aguda resulta numa negligência a longo prazo no tratamento das necessidades psicológicas, cognitivas e sociais, havendo assim a necessidade de enfatizar a ampliação para além dos cuidados físicos e reabilitação, de forma a facilitar o ajuste psicológico do sobrevivente, desviando assim o foco do indivíduo nos impactos causados e centrando-o na tentativa de não ter pensamentos desagradáveis, sentimentos e sensações físicas indesejáveis (Large, Samuel, & Morris, 2020).

Para o sobrevivente de AVC, o maior desafio surge relacionado às questões da Identidade, com grandes discrepâncias entre o pré e pós AVC e a sua associação negativa que provoca uma resistência e não aceitação dos sintomas. As mudanças na Identidade após AVC, associam-se a estados de ansiedade, depressão, baixa autoestima e qualidade de vida (Lapadatu & Morris, 2019). Os sobreviventes de AVC que identificam o AVC como acontecimento central na sua vida, também experienciam uma interrupção nas questões da sua Identidade (Hutton & Ownsworth, 2019).

A reabilitação psicológica surge como fundamental para que o sobrevivente consiga um ajuste psicológico à fase crónica do AVC, reforçando assim sentimentos de fortalecimento pessoal, esperança e melhoria da qualidade de vida, reforçando positivamente a reconstrução da sua Identidade (Amarshi, Artero, & Reid, 2006).

3.8. Consciência Corporal

Segundo (Mehling et al., 2009), a Consciência Corporal tem surgido como interesse científico em diversos estados de saúde. Estes autores caracterizam ainda a Consciência Corporal como sendo a percepção dos estados corporais, processos e ações que têm origem nos aferentes interoceptivos e propriocetivos, e que o indivíduo tem a capacidade de observar.

Associado à Consciência Corporal, surge o construto de Imagem Corporal que implica um canal de percepção exteroceptivo, o canal visual. Este construto é amplamente explorado na literatura da psiquiatria e neurociência, por exemplo em estudos sobre Anorexia e Amputações, pensando-se que existe uma preferência da aparência visual sobre as percepções internas do corpo (Mehling et al., 2009).

O construto de Consciência Corporal é ainda descrito como sendo multidimensional e não sendo o objetivo deste trabalho um estudo exaustivo e comparativo de autores e correntes, pretende-se refletir, pela via da corporeidade, a relação do ser humano consigo mesmo e com o envolvimento, e a forma como este envolvimento influencia a consciência de si mesmo.

3.9. Importância do exercício físico após AVC

Depois de um AVC, a prática de exercício físico deve ser adaptada considerando-se a situação clínica, a tolerância ao esforço, as dificuldades percebidas e as preferências do sobrevivente. Segundo (Nicholson et al., 2014), os sobreviventes de AVC apresentam baixos níveis de atividade física. Neste estudo os relatos mais comuns de barreiras para a prática de atividade física foram: falta de apoio profissional e acompanhamento, questões de falta de transporte para aulas estruturadas.

Durante a realização de programas de reabilitação, muitas vezes é facultado ao sobrevivente ou familiares, um plano de exercícios adaptados a cada condição, que facilitem e potencializem as intervenções realizadas, no entanto estes tipos de exercícios apresentam características que devem ser diferenciadas de outro tipo de atividade, nomeadamente da atividade física ou exercício físico. Neste sentido e segundo (Best et al., 2010), salienta que na construção e implementação de programas de exercício físico para sobreviventes de AVC, deve-se distinguir o conceito de atividade física (qualquer movimento do corpo produzido pelos músculos que necessita de um gasto energético superior ao repouso), aptidão física (conjunto de atributos que as pessoas têm ou adquirem relacionados com a habilidade em realizar atividade física, quer no contexto da saúde: composição corporal, aptidão cardiorrespiratória, força e resistência muscular, flexibilidade; quer na aquisição/utilização de competências, agilidade, equilíbrio, velocidade, potência e tempo de reação) e exercício físico (atividade planeada, estruturada e repetitiva com objetivo de potenciar ou manter alguma das componentes da aptidão física).

Segundo (Han et al., 2017), a utilização de vários tipos de exercícios, (aeróbio, força, flexibilidade, neuromuscular...), claramente evidenciam melhorias nos sobreviventes de AVC. O exercício aeróbio, amplamente utilizado na reabilitação cardíaca, parece potenciar a aptidão física e cardiovascular, habilidades cognitivas, velocidade, resistência, equilíbrio, mobilidade e qualidade de vida. O treino de força traduz-se em melhorias ao nível da funcionalidade, de aspetos psicossociais e ao nível da qualidade de vida. Os exercícios e treino de flexibilidade ajudam a reduzir problemas ao nível da espasticidade muscular, melhorando a função motora, amplitudes de movimentos e prevenção de contraturas. Exercícios de alongamento são ainda apontados como preventivos na rigidez ao nível das articulações, encurtamento muscular, diminuição da espasticidade e melhoria da função geral do sobrevivente de AVC. Exercício neuromusculares, melhoram atividades da vida diária através da execução de exercícios de coordenação e equilíbrio.

IV. Metodologia

4.1. Participantes

A amostra é constituída por 15 indivíduos sobreviventes de AVC inseridos no “Grupo de Ajuda Mútua” da Associação Portugal AVC - União de Sobreviventes, Familiares e Amigos de sobreviventes de AVC., com idades compreendidas ente os 20 e os 52 anos de idade, sendo 7 participantes do sexo masculino e 8 do sexo feminino. A Associação Portugal AVC é uma associação de âmbito nacional, constituída em 23 de setembro de 2016, por e para sobreviventes de AVC, familiares, cuidadores, profissionais de saúde, associações, projetos, e todos os que queiram participar nesta causa. A União tem por objetivo a promoção de iniciativas que visem, por um lado, contribuir para a prevenção do acidente vascular cerebral (AVC) e suas consequências, e, por outro, contribuir para a resposta às necessidades sentidas pelos sobreviventes de AVC, seus familiares, cuidadores, e outros, como está previsto logo no artigo 3º (Objetivos e Fins) dos seus estatutos. Dada a natureza da associação e a abrangência geográfica dos elementos que a integram, os participantes no presente estudo encontraram-se distribuídos por grande parte do território de Portugal continental, mais propriamente pelos distritos de Viseu, Guarda, Lisboa, Faro, Porto e Aveiro.

4.2. Variáveis de estudo

Face aos objetivos do presente estudo, e uma vez que decidimos optar pela utilização de uma metodologia de natureza qualitativa, que utiliza o método da entrevista para recolher informações detalhadas sobre os sentimentos, as perceções, as opiniões e as ideias de cada um dos participantes sobreviventes de AVC sobre:

- i) sobre o seu corpo e sobre a sua imagem corporal, e ainda do modo como estes construtos psicológicos poderão influenciar a sua autoestima e a identidade individual enquanto sobreviventes de AVC;
- ii) as expectativas dos sobreviventes de AVC relativamente ao papel do exercício físico, enquanto instrumento de intervenção terapêutica, utilizado durante o processo de reabilitação pós AVC.

4.3. Instrumentos de medida

Face a adoção de uma metodologia de natureza qualitativa, a qual nos permitiu ter uma visão mais pessoal, mais introspetiva e reflexiva sobre a experiência vivida por cada um dos sobreviventes de AVC e sobre o modo como esta situação inesperada modificou a forma como cada um se vê a si mesmo, enquanto pessoa, e qual o papel do exercício físico desempenhou durante o período de reabilitação pós AVC, utilizámos a técnica de entrevista como principal instrumento de recolha de dados. Para tal foi desenvolvido um guião de entrevista semiestruturado, o qual foi utilizado como ponto de partida para a organização e a condução dos temas a abordar durante a entrevista, bem como da forma mais correta de formular as questões que seriam colocadas sequencialmente aos entrevistados.

4.4. Procedimentos

Inicialmente foi elaborado um guião da entrevista semiestruturada tendo em conta os objetivos da entrevista, a natureza das questões de pesquisa formuladas, permitindo uma análise reflexiva e um olhar mais próximo sobre as alterações da consciência corporal, da imagem corporal, da identidade individual e das perceções sobre a importância da prática de exercício físico em sobreviventes de AVC, logo após terem recebido alta de reabilitação com o intuito de desenvolver uma intervenção de mudança comportamental para ajudar e encorajar os sobreviventes com AVC a voltar à prática regular de exercício, sempre com objetivos relacionados com a melhoria da saúde e do bem-estar. Face às contingências decorrentes da pandemia de COVID-19 que afetaram as condições de realização do estudo, nomeadamente um período de cerca de dois meses e meio de confinamento, durante o qual não foi possível realizar as entrevistas presencialmente optámos, em conjunto com os participantes, por realizar em alternativa as mesmas com recurso à plataforma Zoom com a gravação da mesma. Por motivos de conforto e de comodidade do entrevistado, foi dada a possibilidade aos entrevistados que assim o desejassem de manter a câmara vídeo desligada, procedendo-se apenas à gravação do registo áudio com a voz do entrevistado e do entrevistador.

Para posterior análise dos resultados obtidos, e tendo por base os conteúdos teóricos anteriormente identificados na revisão da literatura, sobre esta temática e ainda tendo por base a experiência vivida pela pesquisadora, ela própria sobrevivente de AVC, foram pré-definidas as seguintes categorias de análise temática:

- Perceções e alterações da consciência e da imagem corporal
- Perceções sobre o modo como cada um se vê a si mesmo e sobre a forma como os outros nos veem
- Perceções e alterações de identidade individual
- Perceções da importância da prática de exercício físico pós-reabilitação

- Outras categorias pertinentes

Após realizado um primeiro contacto com os participantes sobreviventes de AVC, através da Associação Portugal AVC, foi agendada a data e hora para a realização da entrevista, com a concordância dos entrevistados, e mediante assinatura prévia do termo de consentimento livre e esclarecido, no qual era explicado o objetivo do estudo, a dinâmica da sessão de entrevista, o anonimato, a proteção e a confidencialidade dos dados recolhidos, bem como a liberdade para responder ou não às questões formuladas ou para a decisão de terminar a entrevista a qualquer momento da sua realização. Os dados das entrevistas (gravações) foram armazenados em local seguro, i.e., em pasta protegida localizada no computador do laboratório integrado da Faculdade de Ciências do Desporto e Educação Física da Universidade de Coimbra, protegido por password de segurança, e ao qual apenas tem acesso o investigador principal do estudo. Após a transcrição das entrevistas para verbatim e eliminadas eventuais formas de identificação dos intervenientes, a versão gravada será destruída, ficando apenas disponíveis as entrevistas anonimizadas em verbatim.

4.5. Análise e tratamentos de dados

Todas as entrevistas foram transcritas em Verbatim e posteriormente analisado o seu conteúdo através da utilização do software específico para análise de conteúdos, o programa NVIVO, sendo os conteúdos analisados, organizados e inseridos nas categorias e subcategorias anteriormente pré-definidas ou em outras novas categorias que eventualmente possam ter surgido no decorrer desta mesma análise.

A validação dos dados obtido será realizada com base nos procedimentos de validação propostos por Kvale (1996), recorrendo-se a triangulação dos resultados obtidos. Assim, e para além da participação do entrevistado na validação das diferentes interpretações efetuadas pelo entrevistador, utilizou-se igualmente a participação de uma outra pessoa externa ao estudo, isto é, um segundo investigador com conhecimento científico específico nas temáticas em análise, o qual analisou e validou as interpretações realizadas pelo investigador inicial, bem como validou as respetivas categorizações efetuadas.

No presente estudo, a análise e interpretação dos dados foi realizada por meio das quatro formas de interpretação dos dados descritas por Stake (1995), mas resumidas por meio da narrativa. No presente estudo, a análise e interpretação dos dados foi realizada por meio de diferentes formas de interpretação dos dados para organizar as narrativas pessoais de cada um dos entrevistados. Cohler (1982) refere-se às narrativas pessoais como “a interpretação mais internamente consistente do passado presentemente compreendido, do presente experimentado e do futuro antecipado” (p.207). A abordagem narrativa é percebida como uma ferramenta importante para a interpretação e reconstrução das próprias histórias de vida do indivíduo. Como sugere MacIntyre (1981), “todos

nós vivemos de narrativas em nossas vidas e porque entendemos nossas próprias vidas em termos das narrativas que vivemos, e se essas narrativas são apropriadas para compreender a ação dos outros. As histórias são vividas antes de serem contadas, exceto no caso da ficção” (p.197), o que significa que a experiência de “contar” é percebida como muito útil para a compreensão da vida.

V. Apresentação e Discussão dos Resultados

Os participantes no presente estudo tinham idades compreendidas entre os 20 e os 52 anos de idade, 7 eram do sexo masculino e 8 eram do sexo feminino. 2 destes participantes eram solteiros, 11 eram casados e 2 vivia em união de facto. Todos os participantes tiveram um AVC, com um grau diferenciado de severidade que terá deixado diferentes tipos de sequelas e níveis diferenciados de autonomia pós-AVC. No grupo de participantes no estudo 11 entrevistados recuperaram totalmente a sua autonomia ou apresenta sequelas mínimas ou moderadas que implicam qualquer alteração funcional no seu dia-a-dia e 1 ficou com sequelas severas que se traduzem em alterações funcionais importantes no seu dia a dia. Foram excluídas 3 entrevistas por não ser possível proceder à transcrição das mesma derivado à afasia e dificuldade de perceção dos conteúdos. Em seguida passamos à análise e à construção das diferentes narrativas por categoria de análise, tendo por base a as perceções, os sentimentos e as opiniões expressas pelos entrevistados.

5.1. Consciência e Imagem Corporal

Após a ocorrência de um AVC, todo o sobrevivente procura incessantemente perceber o seu corpo e a forma como aquele evento que surgiu inesperadamente, que gerou revolta, medo e insegurança, teve impacto no próprio corpo e qual a extensão desse impacto. A perceção individual do corpo altera-se consideravelmente, pelo que muitos dos entrevistados consideram que “o calcanhar de Aquiles é mesmo a imagem corporal depois de um AVC”. A perceção corporal, outrora conhecida, dá lugar à redescoberta de um novo corpo, com novas sensações e perceções permitindo que “a certa altura o meu corpo parecia estar desligado de mim”. O impacto inicial desta alteração é sempre descrito como “um grande impacto na nossa vida, claro que tem porque ... estamos bem e de um minuto para o outro não conseguimos falar “. O corpo, repentinamente marcado pelo AVC, torna-se alvo de novos sentimentos, de novas perceções, de novas aprendizagens ou de reaprendizagem de habilidades e de competências, a Consciência Corporal do sobrevivente altera-se consideravelmente, a perceção do corpo é influenciada pelas novas experiências vividas, pelas novas capacidades, no entanto a pessoa continua a ser a mesma, com a sua história, a sua biografia, os seus desejos e as suas expectativas futuras, que por vezes têm de ser alteradas e adaptadas a uma nova realidade:

“Foi assim como que o adormecer turbulento e repentino sem saber dizer como... e acordar completamente diferente...”
(COIMADU10)

As sequelas deixadas por um AVC são visíveis para todos, principalmente se estas forem sequelas de natureza física, como é o caso das hemiparesias, que são muito frequentes em sobreviventes de AVC. Tais sequelas alteram de forma drástica a vida de um sobrevivente de AVC, são repentinas, inesperadas e em muitos casos devastadoras, provocando alterações muito importantes no dia a dia dos sobreviventes de AVC e suas famílias:

“(...) as minhas sequelas foram em termos motores, ou seja, o lado do cérebro que foi mais afetado foi o hemisfério direito, reflete-se depois no lado esquerdo ... e o que é que isso na prática se traduz ... tenho uma espasticidade aumentada, por exemplo os movimentos finos da mão, a minha mão tem assim movimentos robóticos, se eu quiser por exemplo fazer uma preensão de pinça digital (...). A hemiparesia, ... não é que eu esteja paralisada, não é ... mas os músculos ... é o tempo de resposta, e depois os músculos ficaram, no meu caso, com uma força exacerbada que eu não consigo controlar, pronto é como se eu tivesse sempre em tensão, ou está sempre assim fechado ou está sempre assim ... aaah ... pronto não é funcional. Em termos de marcha coxeio, o pé ... não mexo o pé, mas entretanto, a seguir ao parto da minha filha fiz uma operação que também é muito habitual entre os sobreviventes de AVC, que é uma operação de pé equivarospástico, ou seja, o pé fica tipo pé pendente, pé boto ... aquelas crianças que nascem com o pé boto não é ... é o que acontece aos pés dos sobreviventes de AVC”. (COIMADU07)

A descoberta de um novo corpo, com novas sensações e perceções é, por vezes, um processo lento e penoso que leva os sobreviventes de AVC a experienciarem sentimentos de revolta e angústia, “aquela fase sim em que me senti isolada e diferente...”, até ser alcançado o estado de aceitação e compreensão das alterações neurológicas resultantes do AVC, e finalmente surgir “aquele sentimento de que tudo vai melhorar...”. Quando se atinge essa fase, os sentimentos de revolta dão lugar a sentimentos positivos de melhoria e tomada de consciência do próprio corpo, do novo corpo, da nova imagem do corpo:

“(...) é uma fase que nos deixa revoltadas também porque nunca esperamos que nos aconteça a nós e pronto [silêncio] (...) quando a nossa dignidade humana, digamos assim, é mexida...traz-nos um sentimento misto de emoções ... de que é uma chatice a situação ... depois com aquele sentimento de que tudo vai melhorar...”
COIMADU008

“(...) inconscientemente faço assim um esforço ... pronto ... aliás tenho que fazer um esforço consciente para soltar o braço e não sei quê, pronto ... a consciência corporal é uma questão muito afetada em termos neurológicos ...”
COIMADU003

Ao falar de um construto multidimensional, como é o caso da Consciência Corporal, temos que também analisar outro construto relacionado que é o da Imagem Corporal, que nos sobreviventes de AVC surge inicialmente algo distorcido, “a verdade é que a autoimagem muda muito”, o conhecimento do próprio corpo altera-se, o movimento que outrora conhecíamos sofre adaptações, devido às sequelas neuromusculares, “eu não sinto da maneira como devia sentir, eu sinto tudo menos o que devia”. É partir do Corpo e das suas sensações, que temos a percepção de nós mesmo (Cash, 2004; Damásio, 1999), são as sensações e percepções que temos através do Corpo que nos permitem ter um conhecimento quanto ao mundo externo (Damásio, 1999), reforçando a ligação existente entre a proprioceptividade e a exteroceptividade.

5.2. O modo como cada um se vê a si mesmo?

As percepções que os sobreviventes de AVC têm do seu “Eu” dependem muito da fase em que se encontram. Durante a fase mais aguda do AVC “é claro que teve aquela inerência negativa”, os relatos dos sobreviventes transmitem sentimentos negativos de confusão na relação com o seu “Eu”, de revolta e dificuldades de aceitação do AVC e da nova condição em que se encontram, de vitimização e de incerteza quanto ao futuro:

“(...) nem me via como eu próprio nem me achava eu próprio ... era como se fosse eu noutra corpo ... uma sensação de fragilidade, revolta também, incompreensão ... nem sei explicar eu via-me como um coitadinho que precisava de ajuda e não era capaz sequer de aceitar o que me tinha acontecido...”
(COIMADU009)

Embora, numa fase inicial do AVC, todos os sobreviventes reconheçam a existência de sentimentos negativos na forma como se veem a si mesmos após o AVC, as atitudes perante a doença também parecem influenciar as percepções, e à medida que se entra na fase crónica, as percepções e a maneira como se veem a si mesmos altera-se, reestrutura-se, consolida-se, havendo a reconstrução do seu “EU”, embora de uma forma “diferente porque sempre mudamos alguma coisa, mas já me sentia “Eu”. Alguns dos

entrevistados partilham mesmo sentimentos e opiniões que descrevem alterações mais positivas, à medida que vão avançando no tempo, e melhor compreendendo e aceitando as alterações resultantes do AVC:

“(...) a maneira como eu olho para mim, já foi pior de início ... de início porque, pronto, fui enfrentando muitas barreiras e entretanto consegui provar a mim própria, não aos outros porque eu não tenho nada que provar aos outros (risos) ... mas para mim própria, não há nada que eu não consiga fazer se eu decidir que eu vou fazer aquilo, vou fazer, não vou fazer como fazia mas vou fazer de outra maneira ai isso pode ... é garantido que vou fazer, se quero ir a algum lado não vou de uma maneira vou de outra não há nada que me impeça hoje em dia”
(COIMADU005)

As sequelas do AVC e as incapacidades dele resultantes não são transversais a todos os sobreviventes, elas dependem de diversos fatores (Aminoff, Greenberg, & Simon, 2015), podendo as consequências do AVC ocorrer ao nível sensorio-motor, da linguagem, ao nível cognitivo e emocional, dependendo da área do cérebro lesionada (Oden, 2002). Quando os sobreviventes de AVC são questionados sobre a forma como o AVC teve influência na forma como se veem a si mesmos, as respostas embora diferentes, parecem sempre concordar que “sem dúvida que influencia...é uma questão muito delicada...”. Nesta percepção, as sequelas e o impacto que o AVC teve na pessoa são também elementos importantes, as reações são semelhantes entre os inquiridos sendo realçada a vontade de “passar despercebida no meio da multidão”. Sabendo-se que esta percepção se vai alterando ao longo do tempo, “grande percentagem da nossa recuperação está na atitude positiva que temos perante as adversidades”. No entanto, após o AVC, como já foi referido, os sentimentos negativos de “depressão, ansiedade e o sentimento de paralisia psicológica” são frequentes e transportam os sobreviventes para o reviver da fase mais crítica do AVC:

“(...) eu tinha 31 anos e de repente vejo-me confinada a uma cama, eu mexia o braço direito....o lado direito do corpo eu mexia, não mexia era o lado esquerdo...eee...e no fundo estava ali de fralda, algália ... portanto essa parte da ... como é que lhe hei-de chamar... da dignidade em si... da parte higiénica... de uma pessoa estar com uma algália e não saber porquê... depois das algálias passei para as fraldas, tudo isso foi um bocado complicado, ... eu tinha 31 anos... (silêncio)...é diferente não sei...”
(COIMADU003)

No entanto, e com o passar do tempo, das conquistas progressivas decorrentes do processo de reabilitação, os sentimentos menos positivos vão desvanecendo e vão-se modificando, à medida que se vai desenvolvendo a percepção de que é possível melhorar o estado de saúde física e psicológica.

“(...) mas quando me apercebi que melhorava aí mudei a minha atitude e passei a aceitar e a lutar como todas as minhas forças...”
COIMADU009

5.3. Como os outros o veem?

A forma como a sociedade olha para os sobreviventes de AVC é muito influenciada pela maior ou menor ocorrência de sequelas e pelo impacto físico, visível, que elas deixam no corpo do sobrevivente. Todos temos consciência que, por vezes, os comportamentos e as atitudes dos diferentes elementos da sociedade podem ser altamente prejudiciais e perturbantes para o sobrevivente de AVC, em particular aqueles que vêm carregados de estigma, de atitudes segregatórias ou de compaixão e de piedade, ainda mais difíceis de compreender e de aceitar para alguém que, alguns tempos antes, tinha uma vida totalmente dentro da norma, em termos sociais.

“Tive aquele olhar e aquelas palavras de coitadinha e peninha e todas aquelas coisas que nos deixam muito frágeis ou invés de nos ajudarem ... claro que tive isso e senti muito isso” (COIMADU12)

Numa fase inicial após o AVC, e ainda quando o sobrevivente se encontra num processo de aceitação e ajuste à sua nova realidade, em processo de adaptação face às incapacidades resultantes do AVC, as perceções individuais quanto à forma como cada um é visto pelos outros, é muito semelhante havendo relatos de uma fase em “que tem que se aprender a lidar com os outros, ou com os outros em relação a nós”, sendo essa fase descrita como uma fase na qual existe uma necessidade de ocultar as sequelas, visíveis ou não.

“Houve um período pós AVC, e de que ainda resta um resquício digamos assim ..., em que eu vivi um período de ... querer-me esconder de ... ter vergonha ... porquê, porque se tratava de me ir mostrar, digamos assim, aos conhecidos e às pessoas e tal, num estado lastimável” COIMADU001

No período em que as perceções do próprio corpo vão ganhando consistência e são ainda o foco do sobrevivente, a questão de como é observado pelos outros, pelo meio em que está inserido, condiciona a sua integração social existindo em muitos casos uma necessidade de isolamento. No entanto, quando o sobrevivente aceita o que lhe aconteceu

e muda de atitude em relação ao AVC, a questão de como é observado pelos outros muda radicalmente, passando de um sentimento de “coitadinha com que era observada pelos outros”, para sentimentos positivos de respeito, de admiração e de apoio:

“Inicialmente eu sentia que todos me viam como o coitadinho que teve aquela infelicidade na vida... ficou mal... o deficiente... etc. No entanto, e continuo a dizer que isso foi quando” EU” mudei a minha atitude e pensamento, as pessoas... familiares, amigos e também pessoas que trabalhavam comigo... passaram a ver-me com admiração e com muito mais carinho pela forma como estou a enfrentar esta situação...”
(COIMADU009)

Esta mudança de atitude, esta visão diferente das coisas, olhando-as de uma forma bem mais positiva contribui, em muito, para alterar o modo como os outros nos veem a nós mesmos, desenvolvendo sentimentos mais positivos, de respeito e de estima que ajudam a consolidar a nossa personalidade, a forma como nos vemos a nós mesmos, e a opinião que os outros têm de nós e do nosso valor social:

“Eu acho que os outros agora me veem como alguém determinado e com muito para ensinar e viver ainda...o que foi um olhar de pena e tristeza é agora uma olhar de admiração e orgulho...sem dúvida...um exemplo...isso deixa-me muito feliz.” (COIMADU10)

5.4. Como perceciona a sua Identidade individual?

Identidade é tida como o conjunto de características próprias e exclusivas com as quais se podem diferenciar as pessoas umas das outras. A identidade individual é algo de intrínseco, de único, de pessoal, sendo que autores como Mannheim (1929), elaboram um conceito de identidade em que o indivíduo forma a sua personalidade, mas também a recebe do meio onde realiza as suas interações sociais.

“Sou a mesma pessoa e não sou, é estranho e difícil de explicar”
(COIMADU008)

As questões relacionadas com a identidade individual são muitas vezes referenciadas como pertinentes, em sobreviventes de AVC. As alterações resultantes do AVC, deixam o sobrevivente num limbo de identidade, “aquela minha dualidade, eu não sabia se conseguia voltar ao trabalho...não me sentia EU”, havendo assim um processo de reconstrução do seu “EU” após o AVC, podendo mesmo falar-se da construção de uma nova Identidade em consequência de um ajustamento à nova realidade. De acordo com Ellis-Hill e Horn (2000) e Ellis-Hill, Payne e Ward

(2000), após um AVC, o sobrevivente entra num mundo completamente diferente daquilo a que estava habituado, experienciando desafios ao nível físico e psicológico, o corpo parece assim separado do “EU”, “havia momentos em que eu já não sabia muito bem quem eu era”. Estas questões e confusões são descritas pelos sobreviventes como pertinentes numa fase inicial, à medida que o processo de reabilitação avança e é feito o “luto do AVC”, e vão-se progressivamente clarificando e contribuindo para a construção de uma nova identidade “[...] pode-se nomear que as sequelas remanescentes geram o luto do “corpo perdido”, ou da independência perdida” (Delboni & Malengo, 2010)

“No meio daquela situação toda e das dificuldades e adaptações e reaprendizagens eu cheguei a ponto em que me questionava quem era eu...(silêncio) será que conseguiria voltar a fazer o que fazia...como será depois, enfim...essa também foi numa fase mais inicial quando tive alta do hospital e comecei a fisioterapia e todos esses processos de readquirir habilidades e competências...”
(COIMADU008)

Os relatos dos sobreviventes numa fase inicial do processo de reabilitação, transmitem a confusão de sentimentos e perceções que estes têm acerca deles próprios havendo igualmente relatos de importantes alterações ao nível da autoestima. O sentimento de Identidade individual está fortemente ligado aos sentimentos de autoconfiança e autoestima (Rafael, 2017). Como se pode constatar tais alterações podem ser mais ligeiras ou mais profundas, com diferentes impactos para os intervenientes:

“Como é obvio... eu deixei de cuidar um bocadinho da minha aparência porque me sentia também frustrado e revoltado, e depois a condição da cadeira de rodas inicialmente ... e o andar um bocado “tonto” quando deixei a cadeira... o ver-me naquela condição mexeu muito com a minha autoestima. Só quando realmente mudei a minha atitude face ao problema é que as minhas questões pessoais também mudaram.”
(COIMADU009)

Ou ainda:

“É claro que a minha autoestima sofreu um grande safanão com isto...sempre fui uma pessoa com elevada autoestima, certa de mim e do que faço e de repente tudo mudou...deixei também de me cuidar mais, as roupas menos femininas para estar mais confortável na reabilitação as dificuldades cognitivas...(silêncio).”
(COIMADU008)

Deste modo, e segundo Ferreira (2017) as autopercepções desempenham um papel importante no estabelecimento de diferentes estados psicológicos e são responsáveis pelos sentimentos que cada um de nós tem sobre as nossas próprias capacidades, aparência e sobre a

forma como cada um de nós pensa que os outros nos veem como membros ativos na sociedade. Assim, as autopercepções fornecem informações importantes sobre a identidade dos indivíduos, sobre os padrões de comportamento e sobre a sua personalidade, e são hoje vistas como importantes indicadores de saúde mental, adaptabilidade social.

5.5. Importância do Exercício Físico após a reabilitação

Quando questionados acerca da importância do exercício físico após a reabilitação, todos os sobreviventes identificam como “*importante e fundamental*” a prática de exercício físico após reabilitação. No entanto, foram apontadas alguma limitação para a sua prática, e que passam pelo facto de a maioria dos entrevistados não sentir confiança no acompanhamento prestado durante a realização de exercício físico, acabando por limitar-se apenas a realizar caminhadas. O exercício físico é visto como “*remédio para muita coisa*”, no entanto a maioria dos sobreviventes não sente confiança para praticar exercício físico fora do contexto clínico, podendo também esta ser uma causa para os baixos níveis de atividade física nesta população (Nicholson et al., 2014).

“Faço caminhadas ... tentei entrar para um ginásio só que é assim ... mesmo que eu vá fazer aquelas máquinas de cardiofitness, nós temos que ter atenção ... as pessoas que estão no ginásio podem ter formação mas é dentro da normalidade não é ...e nós temos um problema neurológico ... ou seja não posso estar a fazer coisas com muita carga porque senão a espasticidade vai aumentar ainda mais e eu em vez de ficar com o braço assim fico com o braço assim ... e fico toda encolhida ... não pode ser pronto, e não há ginásios ainda sem ser clinicas de fisioterapia para pessoas com problemas neurológicos ... era bom que existisse ... (silêncio).”
(COIMADU006)

Para além de caminhadas, foram também referenciadas atividades como “bicicleta fixa e hidroginástica”, como atividades praticadas.

A perceção que o sobrevivente tem de si próprio após o processo de reabilitação e a forma como experienciou o AVC, também influencia a adesão ou não à prática de exercício físico com orientação de um profissional. A maioria entende e procura “algo mais específico em termos de reabilitação, com pessoas que tenham algum conhecimento da área de saúde mais específica”, sugerindo que existe alguma incerteza nas habilitações de profissionais da área do desporto, mas também que existe a perceção e a associação do exercício físico aos exercícios terapêuticos.

Para a maioria dos sobreviventes de AVC, a prática de exercício físico é entendida como o replicar dos exercícios terapêuticos, a fraca adesão aos programas de exercícios físico deve-se como já foi referido, à falta de confiança na formação dos profissionais das ciências do desporto, que pela sua formação podem dar uma resposta adequada às necessidades dos sobreviventes no entanto,

verifica-se igualmente a necessidade da existência de uma oferta especializada de programas de exercício físico para pessoas com AVC. Essa oferta é muito reduzida e pouco especializada gerando sentimentos de incerteza nos clientes/pacientes alvo:

“(...) isso deveria ser mais específico e trabalhado nos ginásios até porque uma pessoa só porque teve um AVC não quer dizer que vá ficar a fazer aquela ginástica de reabilitação que se faz na fisioterapia a vida toda...pelo menos se quiser evoluir e voltar a ser uma pessoa mais independente e fazer outras coisas...não sei digo eu...porque também sou assim...”
(COIMADU009)

VI. Conclusão

Neste estudo explorou-se o impacto ao nível psicológico do sobrevivente de AVC. Este é um assunto muitas vezes ignorado na reabilitação uma vez que a que esta se foca maioritariamente na reabilitação física.

As autoperceções dos sobreviventes quanto ao seu corpo e ao seu novo “Eu” evidenciam o impacto do AVC ao nível emocional, que sustentam assim a necessidade de programas holísticos, desenvolvidos por profissionais inter e multidisciplinares onde a reabilitação psicológica do sobrevivente seja igualmente acompanhada.

A autoperceção do corpo, sentimentos e influência na autoestima e identidade, faz-nos concluir que numa primeira fase existe uma alteração da percepção do próprio corpo. Independentemente da extensão das sequelas ao nível motor, verificaram-se relatos de uma redução da autoestima e também o aparecimento de questões relacionadas com a sua identidade pessoal. A forma como se vê a si próprio e como a sociedade o vê, numa primeira fase, revela a existência de sentimentos negativos que se dissipam à medida que existe aceitação e alteração de atitudes face ao AVC, surgindo assim sentimentos positivos.

Todas as questões e alterações tendem a diminuir à medida que o sobrevivente passa pelas diferentes fases da reabilitação e se vai adaptando e ganhando consciência do seu corpo reconstruindo assim a sua Identidade. O processo de reconstrução do “Eu” depende na sua maioria, da aceitação e compreensão das sequelas deixadas pelo AVC, momento em que o sobrevivente adota comportamentos e pensamentos positivos em relação a si.

O exercício físico é unanimemente reconhecido como importante após a reabilitação do AVC, no entanto, existe igualmente a associação do exercício físico ao exercício terapêutico não havendo reconhecimento dos profissionais da área de desporto para a prescrição de exercício em sobreviventes de AVC tornando-se pertinente a necessidade de criar e especializar programas de exercício físico específico para sobreviventes de AVC.

Como profissional da área do desporto e também com experiência pessoal na reabilitação de um traumatismo crânio encefálico grave, segundo o meu neurocirurgião igual em termos de sequelas e reabilitação a um AVC hemorrágico, consigo identificar e rever-me nos relatos dos sobreviventes participantes neste estudo. De facto, a autoperceção do corpo altera-se, todo o conhecimento e consciência do nosso corpo num instante é alterada, o que outrora funcionava de uma determinada forma, passa a ter uma mobilidade diferente ou desconhecida no imediato, havendo a necessidade de adaptação a todos os níveis para esta nova realidade. A redescoberta do corpo leva-nos a outras questões relacionadas com o “Eu”. Surge uma grande confusão de sentimentos, inicialmente sentimentos de revolta, e sensação de acordar num corpo com uma (in)capacidade desconhecida onde existe a necessidade de readaptar e modificar comportamentos e formas de execução que leva a uma baixa autoestima. Esta é uma fase onde as questões do “Eu” e da identidade se evidenciam mais, havendo necessidade de ajuda psicológica para que não se

vinculem sentimentos depressivos. Pessoalmente, acredito sim que a reabilitação física é fundamental e primordial, mas, deveria ser acompanhada igualmente de um acompanhamento psicológico. A mudança de atitudes face à nova realidade ajuda a que todo o processo de reabilitação física seja menos penoso e depressivo. O exercício físico enquanto instrumento de intervenção terapêutica é sem dúvida fundamental e amplamente reconhecido, no entanto após a alta de reabilitação senti uma lacuna no acompanhamento e na oferta de programas de exercício ajustados, este sentimento de insegurança nos profissionais de desporto e a falta de oferta de programas especializados é partilhada pela maioria dos sobreviventes de AVC o que se traduz em baixos níveis de atividade física. Os sobreviventes associam o exercício físico ao exercício de reabilitação terapêutica, este facto também se pode relacionar com o facto de não se sentirem capazes de aderir às ofertas de programas de exercício existente, no entanto muitos demonstram vontade de adesão a programas adequados e ajustados a sobreviventes de AVC.

VII. Bibliografia

- Amarshi, F., Artero, L., & Reid, D. (2006). Exploring social and leisure participation among stroke survivors: Part two. *International Journal of Therapy and Rehabilitation*, *13*, 199–208. <https://doi.org/10.12968/ijtr.2006.13.5.21376>
- Aminoff, M. J., Greenberg, D., & Simon, R. P. (2015). *Clinical Neurology 9th edition* (9th Edition). McGraw-Hill Education.
- Aminoff, M. J., Greenberg, D., & Simon, R. P. (2015). *Clinical Neurology 9th edition*. McGraw-Hill Education.
- Baron, J.-C., Yamauchi, H., Fujioka, M., & Endres, M. (2014). Selective neuronal loss in ischemic stroke and cerebrovascular disease. *Journal of Cerebral Blood Flow and Metabolism: Official Journal of the International Society of Cerebral Blood Flow and Metabolism*, *34*(1), 2–18. <https://doi.org/10.1038/jcbfm.2013.188>
- Bear, M. F.; Connors, B.W. & Paradiso, M. A. (2002). *Neurociências: desvendando o sistema nervoso* (Artmed). Porto Alegre.
- Best, C.; Wijck, F. van; Dinan-Young, S; Dennis, J.; Smith, M.; Fraser, H.; Donaghy, M. & Mead, G. (2010). *Best Practice Guidance for the Development of Exercise after Stroke Services in Community Settings*.
- Boehme, A. K., Esenwa, C., & Elkind, M. S. V. (2017). Stroke Risk Factors, Genetics, and Prevention. *Circulation Research*, *120*(3), 472–495. <https://doi.org/10.1161/CIRCRESAHA.116.308398>
- Cantor, J. B., Ashman, T. A., Schwartz, M. E., Gordon, W. A., Hibbard, M. R., Brown, M., ... Cheng, Z. (2005). The role of self-discrepancy theory in understanding post-traumatic brain injury affective disorders: a pilot study. *The Journal of Head Trauma Rehabilitation*, *20*(6), 527–543.
- Carroll, E., & Coetzer, R. (2011). Identity, grief and self-awareness after traumatic brain injury. *Neuropsychological Rehabilitation*, *21*, 289–305. <https://doi.org/10.1080/09602011.2011.555972>
- Clarke, P., & E. Black, S. (2005). Quality of Life Following Stroke: Negotiating Disability, Identity, and Resources. In *Journal of Applied Gerontology - J APPL GERONTOL* (Vol. 24). <https://doi.org/10.1177/0733464805277976>
- Cloute, K., Mitchell, A., & Yates, P. (2008). Traumatic brain injury and the construction of identity: a discursive approach. *Neuropsychological Rehabilitation*, *18*(5–6), 651–670. <https://doi.org/10.1080/09602010701306989>
- Cooper, C. L., Phillips, L. H., Johnston, M., Whyte, M., & MacLeod, M. J. (2015). The role of

- emotion regulation on social participation following stroke. *The British Journal of Clinical Psychology*, 54(2), 181–199. <https://doi.org/10.1111/bjc.12068>
- Duncan, P. W., Zorowitz, R., Bates, B., Choi, J. Y., Glasberg, J. J., Graham, G. D., ... Reker, D. (2005). Management of Adult Stroke Rehabilitation Care: a clinical practice guideline. *Stroke*, 36(9), e100-43. <https://doi.org/10.1161/01.STR.0000180861.54180.FF>
- Eastwood, M. R., Rifat, S. L., Nobbs, H., & Ruderman, J. (1989). Mood disorder following cerebrovascular accident. *The British Journal of Psychiatry: The Journal of Mental Science*, 154, 195–200. <https://doi.org/10.1192/bjp.154.2.195>
- Ellis-Hill, C. S., & Horn, S. (2000). Change in identity and self-concept: a new theoretical approach to recovery following a stroke. *Clinical Rehabilitation*, 14(3), 279–287. <https://doi.org/10.1191/026921500671231410>
- Ellis-Hill, C. S., Payne, S., & Ward, C. (2000). Self-body split: issues of identity in physical recovery following a stroke. *Disability and Rehabilitation*, 22(16), 725–733.
- Ferreira, R. C., Macedo, M. E., Pinto, F., Neves, R. C., Andrade, C., & Santos, G. (2017). Programa Nacional para as doenças Cerebro-Cardiovasculares. *Direção Geral de Saúde*.
- Gresham, G. E., Alexander, D., Bishop, D. S., Giuliani, C., Goldberg, G., Holland, A., ... Trombly, C. A. (1997, July). American Heart Association Prevention Conference. IV. Prevention and Rehabilitation of Stroke. Rehabilitation. *Stroke*, Vol. 28, pp. 1522–1526. United States.
- Guidelines for management of ischaemic stroke and transient ischaemic attack 2008. (2008). *Cerebrovascular Diseases (Basel, Switzerland)*, 25(5), 457–507. <https://doi.org/10.1159/000131083>
- Han, P., Zhang, W., Kang, L., Ma, Y., Fu, L., Jia, L., ... Guo, Q. (2017). Clinical Evidence of Exercise Benefits for Stroke. *Advances in Experimental Medicine and Biology*, 1000, 131–151. https://doi.org/10.1007/978-981-10-4304-8_9
- Hutton, L., & Ownsworth, T. (2019). A qualitative investigation of sense of self and continuity in younger adults with stroke. *Neuropsychological Rehabilitation*, 29(2), 273–288. <https://doi.org/10.1080/09602011.2017.1292922>
- Jonhstone, M. (1980). *Home care for the stroke patient: living in a pattern*. New York: Curchill Livingstone.
- Kolb, B., & Gibb, R. (2014). Searching for the principles of brain plasticity and behavior. *Cortex; a Journal Devoted to the Study of the Nervous System and Behavior*, 58, 251–260. <https://doi.org/10.1016/j.cortex.2013.11.012>
- Langhorne, P., Stott, D. J., Robertson, L., MacDonald, J., Jones, L., McAlpine, C., ... Murray, G. (2000). Medical complications after stroke: a multicenter study. *Stroke*, 31(6), 1223–1229.
- Lapadatu, I., & Morris, R. (2019). The relationship between stroke survivors' perceived identity and mood, self-esteem and quality of life. *Neuropsychological Rehabilitation*, 29(2), 199–213. <https://doi.org/10.1080/09602011.2016.1272468>

- Large, R., Samuel, V., & Morris, R. (2020). A changed reality: Experience of an acceptance and commitment therapy (ACT) group after stroke. *Neuropsychological Rehabilitation*, 30(8), 1477–1496. <https://doi.org/10.1080/09602011.2019.1589531>
- Levack, W. M. M., Boland, P., Taylor, W. J., Siegert, R. J., Kayes, N. M., Fadyl, J. K., & McPherson, K. M. (2014). Establishing a person-centred framework of self-identity after traumatic brain injury: a grounded theory study to inform measure development. *BMJ Open*, 4(5), e004630. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2013-004630>
- Levack, W. M. M., Kayes, N. M., & Fadyl, J. K. (2010). Experience of recovery and outcome following traumatic brain injury: a metasynthesis of qualitative research. *Disability and Rehabilitation*, 32(12), 986–999. <https://doi.org/10.3109/09638281003775394>
- Lincoln, N. B., Majid, M. J., & Weyman, N. (2000). Cognitive rehabilitation for attention deficits following stroke. *The Cochrane Database of Systematic Reviews*, (4), CD002842. <https://doi.org/10.1002/14651858.CD002842>
- Manning, N. W., Campbell, B. C. V., Oxley, T. J., & Chapot, R. (2014). Acute ischemic stroke: time, penumbra, and reperfusion. *Stroke*, 45(2), 640–644. <https://doi.org/10.1161/STROKEAHA.113.003798>
- Mehling, W., Gopisetty, V., Daubenmier, J., Price, C., Hecht, F., & Stewart, A. (2009). Body Awareness: Construct and Self-Report Measures. *PloS One*, 4, e5614. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0005614>
- Mukherjee, D., Levin, R. L., & Heller, W. (2006). The Cognitive, Emotional, and Social Sequelae of Stroke: Psychological and Ethical Concerns in Post-Stroke Adaptation. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 13(4), 26–35. <https://doi.org/10.1310/tsr1304-26>
- Murray, C. D., & Harrison, B. (2004). The meaning and experience of being a stroke survivor: an interpretative phenomenological analysis. *Disability and Rehabilitation*, 26(13), 808–816. <https://doi.org/10.1080/09638280410001696746>
- Nicholson, S. L., Donaghy, M., Johnston, M., Sniehotta, F. F., Van Wijck, F., Johnston, D., ... Mead, G. (2014). A qualitative theory guided analysis of stroke survivors' perceived barriers and facilitators to physical activity. *Disability and Rehabilitation*, 36(22), 1857–1868. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.874506>
- Oliveira, C., Gindri, G., Damasceno Ferreira, G., Liedtke, F., De Lima Müller, J., Ferrugem Sarmiento, T., ... Fonseca, R. (2012). Alterações comunicativo-cognitivo-comportamentais após acidente vascular cerebral de hemisfério direito: publicações nacionais e internacionais. In *Interação em Psicologia (Qualis/CAPES: A2) (Vol. 15)*. <https://doi.org/10.5380/psi.v15i2.7342>
- Pallesen, H. (2014). Body, coping and self-identity. A qualitative 5-year follow-up study of stroke. *Disability and Rehabilitation*, 36(3), 232–241. <https://doi.org/10.3109/09638288.2013.788217>

- Parmar, P. (2018). Stroke: Classification and diagnosis. *Pharmaceutical Journal*, 10. <https://doi.org/10.1211/CP.2018.20204150>
- Pedersen, P. M., Jørgensen, H. S., Nakayama, H., Raaschou, H. O., & Olsen, T. S. (1995). Aphasia in acute stroke: incidence, determinants, and recovery. *Annals of Neurology*, 38(4), 659–666. <https://doi.org/10.1002/ana.410380416>
- Portllano, J. A. (2005). *Introducción a la neuropsicología*. Madrid: McGRAW-HILL/INTERAMERICANA DE ESPAÑA, S. A. U.
- Richard L. Drake, Adam Mitchell, A. W. V. (2010). *Gray's - Anatomia para Estudante* (ELSEVIER, Ed.).
- Roth, E. J., & Lovell, L. (2007). Community Skill Performance and Its Association with the Ability to Perform Everyday Tasks by Stroke Survivors One Year Following Rehabilitation Discharge. *Topics in Stroke Rehabilitation*, 14(1), 48–56. <https://doi.org/10.1310/tsr1401-48>
- Royal College of Physicians. (2012). “National clinical guideline for stroke” 4th ed.
- Sacco, R. L., Kasner, S. E., Broderick, J. P., Caplan, L. R., Connors, J. J. B., Culebras, A., ... Vinters, H. V. (2013). An updated definition of stroke for the 21st century: a statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke*, 44(7), 2064–2089. <https://doi.org/10.1161/STR.0b013e318296aeca>
- Schoenberg, M., & Scott, J. (2011). *The Little Black Book of Neuropsychology: A Syndrome-Based Approach*. <https://doi.org/10.1007/978-0-387-76978-3>
- Stroke Association. (2012). “Pain after stroke.”
- Tallis, RC, Fillit, H. (2005). *Brocklehurst's Geriatrics*. 1, 625–626.
- Törnbom, K., Sunnerhagen, K. S., & Danielsson, A. (2017). Perceptions of physical activity and walking in an early stage after stroke or acquired brain injury. *PLoS ONE*, 12(3), 1–14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0173463>
- Vickery, C D, Gontkovsky, S. T., & Caroselli, J. S. (2005). Self-concept and quality of life following acquired brain injury: A pilot investigation. *Brain Injury*, 19(9), 657–665. <https://doi.org/10.1080/02699050400005218>
- Vickery, Chad D. (2006). Assessment and correlates of self-esteem following stroke using a pictorial measure. *Clinical Rehabilitation*, 20(12), 1075–1084. <https://doi.org/10.1177/0269215506071269>
- Wade, D. T., & Hewer, R. L. (1987). Functional abilities after stroke: measurement, natural history and prognosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 50(2), 177–182. <https://doi.org/10.1136/jnnp.50.2.177>

VIII. Anexos

Anexo I – Termo de Consentimento Livre e Informado

Anexo II – Guião da Entrevista Semiestruturada

Anexo III – Entrevistas (COIMADU001/ COIMADU002/ COIMADU003/ COIMADU005/
COIMADU006/ COIMADU007/ COIMADU008/ COIMADU009/ COIMADU010/
COIMADU011/ COIMADU012)

Anexo I (Termo de Consentimento Livre e Informado)



Consentimento, informado, livre e esclarecido.

Este documento, designado Consentimento, informado, livre e esclarecido, contém informação importante em relação ao estudo para o qual foi abordado/a, bem como o que esperar se decidir participar no mesmo. Leia atentamente toda a informação aqui contida. Deve sentir-se inteiramente livre para colocar qualquer questão, assim como para discutir com terceiros a decisão da sua participação neste estudo.

Título do estudo: Consciência corporal, identidade e perceções da importância do exercício físico durante a reabilitação após AVC.

Enquadramento: Investigação integrada no Mestrado em Exercício e Saúde em Populações Especiais, da Faculdade de Ciências do Desporto da Universidade de Coimbra por Maria Inês da Costa Pato (mestranda), Prof. Doutor José Pedro Ferreira e Kitrina Douglas (orientadores).

Objetivo do estudo: Este estudo tem por objetivo estudar detalhadamente as perceções dos sobreviventes de AVC relativamente às alterações da consciência corporal, identidade e importância da realização de exercício físico após o AVC de forma a conseguir identificar a relação destas alterações com os baixos níveis de atividade física apresentados pelos sobreviventes.

Participação: A sua participação é voluntária e pode recusar-se a participar. Caso decida participar neste estudo é importante ter conhecimento que pode desistir a qualquer momento, sem qualquer tipo de consequência para si.

Procedimentos de recolha de dados: O estudo compreenderá uma entrevista semiestruturada, em local e hora a designar pelo entrevistado.

Riscos da participação no estudo: Não existem riscos associados a esta investigação.

Confidencialidade dos dados: A privacidade e confidencialidade dos dados está assegurada segundo o regulamento geral de proteção de dados. As entrevistas apenas estarão disponíveis aos investigadores sendo apenas identificadas através de códigos não associados a nomes.

Contactos em caso de dúvidas:

Inês Pato – 917173992

e-mail: ines82@gmail.com



Declaro ter lido e compreendido este documento, bem como as informações verbais que me foram fornecidas pela pessoa que acima assina. Foi-me garantida a possibilidade de, em qualquer altura, recusar participar neste estudo sem qualquer tipo de consequências. Desta forma, aceito participar neste estudo e permito a utilização dos dados que de forma voluntária forneço, confiando em que apenas serão utilizados para esta investigação e nas garantias de confidencialidade e anonimato que me são dadas pelo/a investigador/a.

Nome:

Assinatura:Data: /..... /.....

Anexo II (Guião Entrevista Semi-estruturada)

ANEXO 1

Guião da entrevista semiestruturada

Corpo da entrevista

De uma forma genérica, gostaria de conversar consigo sobre o impacto que o AVC teve na forma como vê a si mesmo, no modo como o alterou ou não enquanto pessoa e qual a sua opinião acerca da prática de exercício físico durante e após terminar a reabilitação. Também gostaria de compreender o que o/a incentiva ou inibe de ser mais ativo/a.

- Assim, e para começarmos esta nossa conversa, gostaria de compreender a sua experiência enquanto pessoa que sobreviveu a um AVC, gostaria de saber um pouco mais sobre o que é ter um AVC e as implicações que esse episódio teve na sua vida, enquanto pessoa, na sua identidade individual, na forma como se vê a si mesmo, e porque não no modo como acha que os outros o veem, em particular aqueles que lhe são mais chegados. Está disposto a partilhar algumas destas informações comigo?

- Obrigado mais uma vez pela sua disponibilidade. Para contextualizar melhor a sua experiência como pessoa que sobreviveu ao AVC, pode falar-me um pouco sobre a sua história de vida, sobre o modo como decorreu a sua vida até ao momento da ocorrência do AVC? (explorar: a sua vida, com quem vivia, a sua família, os seus amigos, o seu emprego/ estudo, os seus hábitos, etc.)

- Como caracterizaria o seu estilo de vida durante esse período? (explorar: hábitos alimentares e de sono, consumo de álcool, tabaco, hábitos de prática de exercício físico regular)

- Praticava algum tipo de exercício físico? (explorar: caminhadas, atividades desportivas com os amigos, correr...)

- No caso dos que mencionam não praticar atividade física, porque motivo não praticava? (explorar: não gosta, não tem tempo, não tem dinheiro disponível, pura e simplesmente não queria ou não achava importante)

- Quais eram os seus hobbies?

- Agora que já sei um pouco mais sobre si, centremos a nossa atenção no AVC. Como e quando aconteceu o AVC? Pode descrever-me como tudo se passou?

- Há quanto tempo teve alta?

- Ficou com algum tipo de limitações?

- Necessita de ajuda para a realização de alguma tarefa?

- Quais as principais modificações que sentiu no seu corpo após o AVC. Poderia descrever-me que alterações ele provocou no seu dia-a-dia? (explorar: emprego, família, comunidade, autonomia, nível de atividade física...)

- O que acha que se tornou mais difícil de fazer após o AVC?

Vamos agora falar um pouco de si mesmo, e sobre a forma como o AVC alterou ou não o modo como se vê a si mesmo.

- Em sua opinião, sentiu diferenças antes e depois? A ocorrência do AVC trouxe alguma alteração ao nível da sua autoestima e da sua autoconfiança? Se sim, pode dar-me alguns exemplos?
- Se sim, que alterações o AVC trouxe relativamente à forma como se vê a si mesmo? Pode dar-me alguns exemplos?
- E da forma como se vê e os outros o veem enquanto membro da sociedade, nos diferentes contextos académicos/profissionais, familiares, sociais e comunitários?
- Sentiu alguma alteração no modo como se relaciona diariamente com os outros, nos diferentes contextos familiares, académicos, profissionais, de interação comunitária?
- Agora que a situação está estabilizada/ultrapassada, consegue identificar, em sua opinião, algumas circunstâncias que tenham contribuído para a ocorrência do AVC?

Vamos agora olhar para um outro aspeto da nossa conversa, a questão relacionada com a atividade física/ exercício físico.

A. Para os que anteriormente referiram praticar atividade física/ exercício físico.

- Há pouco mencionou que gostava de praticar exercício. Quais as atividades que mais aprecia?
- Sente alguma dificuldade na realização dessas atividades?
- No caso de só ter começado a realizar exercício durante o processo de reabilitação qual, em sua opinião, o papel que este teve na sua recuperação.
- Continua a praticar após a reabilitação? Porque motivo continua a valorizar a prática?
- Considera que existe alguma relação entre a prática de atividade física/ exercício físico e o modo como se vê a si mesmo, hoje em dia? E sobre o modo como as outras pessoas o veem?
- Sente-se mais ou menos ativo após a ocorrência do AVC? Alterou, após o AVC, o seu estilo de vida em termos alimentares e de prática de exercício físico? [sim/não] Porquê?
- O que o encoraja a manter-se ativo fisicamente após o AVC?

B. Para os que anteriormente referiram não praticar atividade física/ exercício físico.

- Há pouco mencionou que não gostava de praticar exercício. Quais os motivos pelos quais não aprecia?
- Não gosta de todo o tipo de exercício, em geral, ou existem algumas atividades que ainda o cativam?
- Terá certamente realizado um qualquer tipo de exercício físico durante o processo de reabilitação. Qual, em sua opinião, o papel que este teve na sua recuperação?
- Continua a praticar após a reabilitação? [Sim/Não] Porquê?
- Considera que existe alguma relação entre a prática de atividade física/ exercício físico e o modo como se vê a si mesmo, hoje em dia? E sobre o modo como as outras pessoas o veem?
- Sente-se mais ou menos ativo após a ocorrência do AVC? Alterou, após o AVC, o seu estilo de vida em termos alimentares e de prática de exercício físico? [sim/não] Porquê?

- Equaciona a possibilidade de no futuro se vir a tornar fisicamente mais ativo?

- Antes de terminarmos, e como última questão gostaria de lhe pedir que, numa síntese rápida, me dissesse de que forma acha que a ocorrência do AVC alterou na sua vida e como classificaria o impacto dessas alterações? Dê-me p.f. alguns exemplos para fundamentar a sua opinião.

Encerramento da entrevista

- Por mim, não tenho mais questões a colocar. Gostaria apenas de lhe perguntar se quer acrescentar mais alguma coisa àquilo que disse ou se que mencionar algo que lhe pareça relevante e que ainda não tenha sido abordado?

Muito obrigado pela sua participação e por ter partilhado comigo informações tão importantes que me ajudarão a compreender melhor esta temática. Irei em seguida transcrever o conteúdo desta entrevista e partilhá-lo-ei consigo para que possa confirmar/validar o seu conteúdo antes de eu o analisar.

Anexo III (Transcrição das Entrevistas)

Transcrição verbatim COIMADU001

- Eu gostaria de falar sobre o AVC e o impacto que ele teve na sua via, a...pronto compreender um bocadinho a experiência enquanto sobrevivente o que é que, o que é que veio fazer, aa... as dificuldades tudo o que encontrou, pronto, que me possa falar um bocadinho sobre esse impacto que o AVC teve e como também como foi a sua vida até esse momento.

- Ok pronto, então vamos lá ver por onde começo, eventualmente a Inês aa, dirija-me digamos assim.

- Sim sim sim claro.

- Pronto olhe o AVC, pronto, obviamente aconteceu-me a mim como a muita gente de imprevisto mas...estava longe de imaginar que ia chegar ainda por cima na minha idade, que eu nem sabia propriamente o AVC, conhecia, conhecia só pronto que era uma doença e tal mas, estava muito longe de saber as implicações que podia ter ou não e pronto, pronto e no meu caso foi, não sei se já lhe disse, foi uma coisa (silêncio) uma coisa um bocado dura e terrível porque foram e aaaa, na prática foram em duas parte o AVC primeiro um isquémico que depois aaaa, que nessa nessa mesma tarde parecia que estava tudo bem mas depois que se transformou em hemorrágico e e e pronto, com um quadro que, digo eu hoje e etc....aa que foi uma, uma coisa mesmo terrível, pronto... e a...e o meu desconhecimento, digamos assim, do que era etc e tal, foi que ainda alguns dias algumas semanas depois ainda tinha, e ainda bem digo eu aaa esta ambição e a certeza quase de que ia recuperar que ia ficar tudo bem etc e tal pronto, aa pronto, aaa e digo ainda bem porquê porque obviamente durante algum tempo foi isso aaa aaa aaaa que eu tive como meta, o recuperar totalmente etc e tal e tal, pronto, claro que depois a gente vai-se apercebendo é pá isto está... obviamente o processo vai sendo mais lento etc e vai-se apercebendo que se calhar não consegue aaa recuperar tanto quanto queria digamos assim (risos), pronto e de maneira que....e esse é um momento aaaa esse é um momento não essa é uma fase que é para nós aaa e digo no meu caso, que é assim uma fase mais dura não é pronto em que se alternavam simultaneamente momentos de de de aa de conquistas digamos assim nesta recuperação que eram encaradas até com euforia, mas também alternava com momentos de desânimo etc e tal pronto, (pausa) e de maneira que aaaaa claro que isto é isto isto isto num instante que foi alguns meses depois foi aaa obviamente o meu rumo passou a ser aaa, de, aaaa sim senhor aaa pronto é isto que temos é neste quadro temos que trabalhar embora querendo obviamente melhorar sempre mas aaa com uma atitude de que aaa há que há que recuperar e como eu digo aaaa não se consegue ir pela esquerda vai-se pela direita, não se consegue ir a cem vai-se a oitenta ou a sessenta etc etc etc né pronto, mas foi aaa esta atitude positiva que levou a, que me levou aaa (silêncio) mais até do que, mais a recuperar pronto e porquê eu vou-lhe dar dois exemplos aaa sei lá, eu passado 8 meses mais ou menos já estava cheio de estar em casa e tal e liguei ao meu diretor do meu banco eu trabalho, eu trabalho num banco penso que lhe disse também da outra vez e liguei ao meu diretor e eu era gerente bancário numa agência aqui da zona e liguei ao meu diretor a dizer olhe é pá eu não aguento mais estar em casa é pá arranje-me

aí que fazer aí na direção ou seja e tal e ainda que seja só conferir uns mapas e tal qualquer coisa pronto e o que é certo é que tive a sorte ou hoje quer dizer aaa reconheci que tive a sorte de ser senhor e tal aceitar e de ser integrado a fazer algumas coisa que pronto que eu fazia porque felizmente aaa o intelecto a capacidade de raciocínio etc mantive praticamente intactas né e depois também uma coisa que me que contribuiu muito aaa aaa aaaa sim pronto aaa eram os conhecimentos que eu tinha etc pronto muito bem e depois também por exemplo por exemplo resolvi comprar um carro adaptado adaptado quer dizer o carro era uma modelo de série digamos assim só que automático né e o carro por exemplo para mim representou um salto tremendo o facto de eu poder conduzir aaa um salto tremendo nesta reabilitação porque voltou-me a dar uma independência muito grande não é quer dizer aa pronto aaa passava a poder ir a todos os lados onde queria aaa e tal e claro que depois por exemplo por exemplo no carro em relação a estação de carro é claro automaticamente habituei-me a que, a programar as viagens digamos assim, ou seja se me disserem olha vais assim daqui a Coimbra por exemplo a tal sitio aaa à praça da républica, eu por exemplo né automaticamente a minha cabeça a minha cabeça põe-se logo a imaginar ora bem quando eu chegar onde é que eu deixo o carro e tal e tal né é uma zona acessível conheço ou não conheço às vezes se não conheço hoje temos a facilidade de de do google maps e tal aa etc e tal isto obviamente passou a ter importância para mim mas, resumidamente foi esta esta atitude positiva de de de querer voltar a uma vida normal que é uma vida normal aaaa obviamente que há coisas que eu fazia antes e que aaa deixei de fazer ou deixei de fazer pelo menos da mesmo forma aaa se calhar coisas que não fazia passei a fazer etc aaa e depois sempre coma preocupação de que aa de que tentando prejudicar o mínimo o ambiente familiar quer dizer aaa ou seja que tentar o mínimo possível que as tarefas digamos assim que a família pudesse fazer fossem modificadas por minha causa né pronto eee pronto ee foi isto que e já não foi pouco não sei se é.....

- Pronto só para contextualizar melhor será que me podia falar como é que era antes, a sua vida, por exemplo os seu hobbies se costumava... vivia coma família não é...obviamente...mas pronto os seu hábitos alimentares, consumia álcool, tabaco, como é que era...

- Sim. Olhe, olhe eu antes muito sinceramente tinha talvez como se calhar hoje ainda tenho um bocadinho mas menos, um bocadinho de, um bocadinho de excesso de peso que aliada a uma vida que era em parte stressante, em parte muito sedentária como era a de gerente bancário, pode ter poder ter contribuído aa quer dizer pronto aa toda a gente pensa sempre que pá mas o aaa o tantos e tantos com a mesma vida ou ainda pior aaa e não lhe acontece nada... pois eu costume dizer eu costume dizer que saiu-me o Euromilhões ao contrário né (risos) digamos assim pronto porque porque aaa o álcool não considero de maneira nenhuma que abusasse obviamente era essencialmente aos fins-de-semana e um copo ou outro não me recorde por exemplo de alguma vez ter ficado bêbado ou assim portanto, tabaco também não o tabaco ocasionalmente um charuto ou assim etc e tal, e ainda para mais e ainda para mais nos últimos dois anos três anos até se intensificou a atividade física porque eu por exemplo eu por exemplo, aaa estava muito aficionado à bicicleta não é ao ciclismo e tal de que ao fi-de-semana fazia pelo menos 40/50 km por exemplo aa jogava futebol etc com uns amigos etc portanto aaa pronto foi foi mesmo sair o Euromilhões ao contrário

não é (riso) que dizer e depois ainda por cima ainda por cima deu-se a tal circunstancia de que um AVC obviamente seria sempre grave mas um AVC o isquémico e tal que até pronto que até se poderia eventualmente vir a recuperar totalmente ou quase né o se ter transformado depois num hemorrágico com um quadro terrível porque inclusive inclusive hoje obviamente tenho um quadro ainda de sérias sequelas não é mas ainda assim é que está muito para além dos prognósticos iniciais médicos inclusive né porque os prognósticos iniciais era que eu talvez não voltasse a andar era de que era de que mesmo a nível da fala dificilmente poderia articular um discurso etc etc etc né mas pronto e é e é isto.

- E há quanto tempo é que teve alta?

- aaa não a alta aaa..

- A alta de reabilitação

- Não aaa obviamente na prática, ainda não tive não é porque porquê porque eu entendo e penso que bem, de que tenho que manter a quer dizer pelo menos a fisioterapia de forma regular embora habitualmente duas vezes por semana como manutenção e não só como manutenção porque como sabe a gente obviamente tem músculos tem tendões etc que por menos movimentados vão atrofiando digamos assim né digamos assim né e portanto é em vista de evitar ao máximo essa situação agora a alta claro que foi em julho depois tive 3 meses e tal na Tocha no Centro de Reabilitação da Tocha mas até mas oo o principal até foi depois ainda durante um ano ou ano e pouco mais ou menos em que por minha conta por minha iniciativa e não só né aa continuei a beneficiar num hospital aqui de Viseu de fisioterapia de terapia da fala algum tempo e de e de terapia ocupacional não é e depois e ainda por minha conta digamos assim porque eu cheguei a fazer nos primeiros tempos fisioterapia por exemplo 2 e 3 por dia não é aaa e depois ia à piscina etc ia um bocadinho a tudo o que pudesse digamos assim que mexesse e pronto.

-E agora falando mais como o AVC teve impacto na forma como se vê a si próprio sentiu diferenças na sua autoestima, na forma como se vê a si próprio?

- Sim, sim...olhe houve um período pós AVC e que ainda resta um resquício digamos assim de que de que eu vivi um período de que de quase de que quere-me esconder de que quase de ter quase não quase o ter vergonha porquê porque se tratava de ir mostrar digamos assim aos conhecidos e às pessoas e tal num estado lastimável (risos) digamos assim não é pronto e de maneira que e de maneira que pronto isso foi um estado (silêncio) muito complicado em termos da integração social digamos assim antes de mais nada né pronto e que ainda hoje porque obviamente também a minha vida digamos assim havia havia duas vertentes né obviamente uma coisa é a vertente familiar, social etc outra coisa a vertente profissional não é pronto e de forma que mesmo mesmo uns contactos da vertente profissional etc e tal pessoas amigas e tal e tal e tal aaa de que de que ainda hoje se evitam quase um bocadinho né pronto no entanto no entanto devo dizer que também aqui foi a vontade de continuar a viver de continuar a vida né como eu lhe dizia não é pela esquerda é pela direita não é a 100 é a 80 ou 60 foi essa vontade de continuar a vida que foi libertando também essas essas essas nuvens (risos) digamos assim ou seja e que me foram dando à vontade para estar em sociedade etc e portante voltaram a dar-me a sim senhor é assim e até foi e a partir de determinado ponto até foi

antes pelo contrário foi uma afirmação e de um e de um aaa quase exigir à sociedade que obviamente há que haver lugar para mim e para outros como eu tal e qual como há para pessoas que não estão afetadas pelo menos fisicamente ou a nível motor como eu né e hoje por exemplo não há esse problema né aa pronto pode haver isso é outra coisa a nível do acesso a determinados locais a etc e tal mas mesmo aí aaa desenvolvendo algumas técnicas imaginativas (riso) né possível acedo a quase todos os locais digamos assim utilizando desde os recursos instalados até mesmo técnicas entre aspas de locomoção e pronto não sei se era isto...

- Sim, sim, agora na forma como os outros o veem acha que teve assim alguma alteração, ou outros continuam a vê-lo como sempre o viram ou nota que há alguma diferença?

- Sim, olhe não aí aí eu até fazia uma distinção que é assim obviamente por exemplo para a sociedade digamos assim a começar pela comunicação social que de vez em quando pelas funções que tem me chamam etc e tal obviamente que... inclusive por alguma lentificação no discurso por alguma dificuldade por vezes em exprimir corretamente logo à primeira o que penso e tal pronto logicamente que é uma dificuldade para integração em determinados em determinados meios digamos assim né pronto mas por outro lado e por exemplo cingindo-me aaa ainda como presidente da Portugal AVC por outro lado aaa facilita muito né porque por exemplo isto aconteceu e acontece a maioria das vezes né quando se trata de ir falar a um grupo ou uma plateia de sobreviventes de AVC por exemplo né obviamente que há pessoas como muito sérias dificuldades em comunicar há pessoas tal e tal aa e de maneira que quando me ouvem a falar né a por exemplo né obviamente isso coloca-os logo muito mais à vontade porquê olha pensando aa ele tem dificuldades de comunicar mas eu também portanto vou-me exprimir (risos) exatamente e (risos) cria ali logo uma empatia né pronto mas mesmo em sociedade à parte digamos de da comunicação social em sociedade não tenho problemas nenhuns em chegar onde quer que seja e exprimir-me ou telefonar ou qualquer coisa pra pra pronto para os mais diversos âmbitos seja a nível pessoal seja nesta caso associativo né pronto...

- Muito bem então agora vou falar um bocadinho sobre o exercício à bocado estava-me a falar que gostava de andar de bicicleta e agora também continua, como ficou a parte do exercício?

- Olhe essa parte ficou assim aa sabe que eu sempre fui e aaa muito teimoso embora em geral teimoso no bom sentido né e por exemplo e por exemplo na tal parte do início digamos assim aaa quando se tratou de adequar a vida o mais possível ao que ela era antes né e também obviamente a bicicleta teve aí aaa (risos) eu tentei (risos) pronto aa mas pronto facilmente cheguei à conclusão de que isto uma bicicleta normal vai ser difícil digamos assim né e então investiguei e tal e descobri descobri aa quer dizer, eu, não foi uma descoberta para a sociedade aquela bicicleta triciclo qua há ali bastantes é da zona de Sangalhos da Anadia e não só aa e por todo o lado com duas rodas a trás e uma à frente né pronto e de maneira que eu consegui em Sangalhos que me fizessem que me fizessem, fizessem não adaptassem pondo rodas de bicicleta digamos assim à frente e a trás etc e comprei essa bicicleta aaa e dei uma voltas digamos assim uma da facilidades que há por exemplo é na eco pista aaa e pronto eee embora depois e conseguisse provar a mim mesmo antes de mais nada que era possível adaptar tec e tal pronto embora depois em parte pela dificuldade que haja no

transporte digamos assim daquilo que não é uma bicicleta normal é sempre mais complicado de transportar, em parte por alguma preguiça etc não está arquivado mas foi caindo em desuso digamos assim né pronto pronto embora embora eu tenho cá em casa uma bicicleta fixa em que por acaso agora antes de falar consigo estive lá pronto fiz prai 40 minutos de exercício aaa pronto embora eu saiba e daí tem que ser estar parte que não posso também abusar digamos assim que no meu caso nos tendões os tendões dos gêmeos né aaa que pode estar a favorecer digamos assim algum encurtamento né pronto e de maneira que não posso fazer muito tempo não posso fazer muitas vezes mas por exemplo agora nesta época em que está muito limitada a atividade física obviamente tenho socorrido dela pra exercício etc e tal pronto e pronto a não ser isso a não ser isso obviamente tenho feito é caminhar né normalmente procuro sempre que haja pelo menos entre meia hora a uma hora por dia de caminhada obviamente ao meu ritmo em locais que eu conheço que já sei que são mais ou menos seguros digamos assim aaa e pronto a caminhada também importante né pronto em tempos também fiz a natação quer dizer não no sentido de nadar mas no sentido de...aaa ai como é que se chama...

- Hidroginástica, hidroterapia...

- Sim mais hidroterapia e hidroginástica porquê veio de onde no centro de recuperação era o que gostava mais e também outros né que era a hidroterapia que nos faziam porquê porque é uma atividade onde o corpo a movimentar encontra menos resistência né e portanto possibilitava fazer alguns exercício etc e tal pronto e vem daí esse gosto e depois continuei ainda cá em Viseu mas é difícil replicar a começar pela temperatura da água depois as próprias condições dos balneários etc e tal pronto foi já não era já não era de maneira nenhuma a mesma coisa né pronto mas ainda à algum tempo por exemplo no verão passado porque o meu fisioterapeuta teve prai 2 meses ou 3 por motivos da vida dele que não pode fazer fisioterapia eu inscrevi-me aqui perto numa clinica para hidroterapia mas aa pronto também já não era bem a mesma coisa né e pronto e foram estas também algumas das incursões digamos assim (risos)...

- Continua, portanto fisicamente ativo..

- Sim claro tem que ser tem que ser né porque porque agora não só me dizem também pelo que sinto não é não é o celebre ditado que parar é morrer aqui é mesmo isso né quer dizer morrer ou ficar cada vez mais incapacitado né...

- E agora também esta questão do COVID veio condicionar alguma coisa não é?(31.29)

- Sim sim sim veio condicionar muito aliás aliás a nível da Portugal AVC curiosamente nós estamos neste momento com um inquérito nacional aos sobreviventes de AVC que incide na prática sobre isto né quer dizer porque obviamente as sequelas do AVC a maneira como cada um vive e a recuperação são quase todos diferentes né mas eu facilmente imagino a complicação que é mesmo para quem está nesta fase crónica digamos assim e ainda para mais sem comparação para as pessoas que estão nos primeiros meses de recuperação né e verem os tratamentos interrompidos abruptamente, abruptamente ou interrompidos mesmo né porque os primeiros são fundamentais e mais importantes e portanto estão a hipotecar estão quer dizer aa estão-lhes a hipotecar a grande parte da recuperação e da reabilitação inclusive a nível psicológico que seria possível alcançar né

e tem sido um a situação muito complicada mais até para mim e outros que estamos nesta fase crónica que para aqueles que estão nesta fase pós aguda e pronto mas pronto isto afeta a todos né mas pronto o governo em palavras começa a lembrar-se em palavras que há vida para além do COVID...(telefone)...vamos ver se a coisa agora começa a ir....

- Muito obrigado pela sua disponibilidade e atenção para conversar comigo.

- Ora essa ora essa sempre à disposição se for preciso mais alguma coisas a Inês disponha, desculpe lá o telefone mas pronto né olhe até uma próxima e tudo a correr bem.

Transcrição verbatim COIMADU002

- Gostava que me falasse um bocadinho sobre o impacto que o AVC teve na sua vida, e de que forma é que ele mudou ou sentiu que mudou algum aspeto, se isso transtornou a sua vida, está disposta?

- Sim sim claro aaa um AVC não é fácil para ninguém, não é? Porque num momento estamos bem e num segundo estamos mal nem sabemos mais ou menos o que estamos a ter, eu quando tive o meu AVC eu nem sabia o que era um AVC, aaaa quais eram os sintomas, o que é que eu estava ter na hora aaa e o AVC tem um grande impacto na nossa vida claro que tem porque a gente estamos bem e num minuto não conseguimos falar, quer dizer a gente fala mas não diz coisa com coisa não é? Aaa, não tinha forças, tinha a boca ao lado não entendia bem que é que eu estava a passar eu só sabia é que queria vir para casa e por sorte eu até estava na Guarda, porque estou distante da Guarda 70 km prontos, aaaa, se estivesse no local onde estou agora não tinha chegado viva ao hospital de certeza absoluta, e tem grande impacto na nossa vida claro que tem porque nós ficamos com sequelas, eu fiquei com sequelas aaa essas sequelas no braço e na mão que não abro nem fecho, a minha mão está atualmente assim, só faço isto e tenho que estar mesmo descontraída para conseguir fazer isto. O nosso dia-a-dia, andar na casa querer... descascar uma batata e agente não conseguir aaa é muito difícil é um bocado... é um transtorno que toda a gente passa, mas cabe-nos a nós dar a volta por cima, não é?....

- Exatamente, agora tentando também perceber um bocadinho como é que era sua vida antes de ter o AVC?

- aaa este meu AVC aconteceu-me exatamente no dia em que a minha filha começou a... entrou para o Politécnico da Guarda a estudar, e nesse dia eu tinha ido... o meu filho estava em Leiria, já estava licenciado estava no seu primeiro emprego começou nesse dia também a trabalhar..aaaa... e depois no dia, foi no dia 3 de Novembro de 2014 com 46 anos de idade e eu tinha ido... estava um temporal nesse dia... e a minha filha não tinha levado... não conseguia levar com a colega as roupas todas ela tinha alugado o quartito para estudar na Guarda, e eu então eu trabalho na câmara na divisão financeira estou na contabilidade, e então eu quando saí às cinco e meia liguei a uma colega ver se queria ir comigo à Guarda deixar as coisinhas da miúda, aaa e lá fomos, eu fiz bem a viagem, aaa íamos sempre bem dispostas animadas, nada de prever que eu ia sofrer um AVC, nada.... Aaa quando cheguei perto da minha filha à casa dela eu fiquei cá em baixo no rés do chão com as coisitas e ela e a minha amiga iam para cima de elevador levando as coisinhas dela, exatamente na ultima, no ultimo saco era eu e a minha miúda a levar as coisas quando eu is no elevador eu sinto uma enorme dor de cabeça (séria) mas uma dor de cabeça que veio sei lá da onde e eu vou assim, ai meu Deus dói-me tanto a cabeça, e ela... e a miúda começou assim “ó Mãe possa ainda gora chegaste já estás com dor de cabeça, deixa lá isso já passa eu já te dou um ben-u-ron”, e eu dizia mas eu não sei o que é que tenho eu não estou bem, não estou bem, não me estou a sentir bem....”ó Mãe espera eu já te dou um comprimido, então mas está assim tão horrível a dor de cabeça?”... É...é diferente não sei o que é que tenho, e acho que só vejo o corredor....eu nem vi a casa dela, não vi nada só vi um corredor e vi o quarto e um colchão amarelo nunca me esqueço, o

colchão dela era amarelo (risos), e de me ter deitado e dizia para a minha amiga, olha eu não sei o que é que tenho, e ela dizia “ai ó Vera liga já para o 112”, e eu assim.... não ligas nada para o 112 que eu quero ir para casa, amanhã tenho que ir trabalhar.... “não, não vais trabalhar, tens que ir já para o hospital, ó Vera vamos levar a tua mãe ao hospital”...a Vera depois disse assim “ ó Mãe tem calma que...vá tem calma vamos lá ver tem calma temos que ir ao hospital, tu não te estás a sentir bem temos que ver o que é que tu tens”, e eu disse não eu não vou para o hospital. Aaa eu tenho um cunhado que era enfermeiro na Guarda e ele, por acaso lembrou-se dele...e “prontos então vamos ver o tio e ele vai-te dar a medicação....e depois vais para casa vais bem, vais ver que ela sabe o que é que está a fazer.” Claro que eu ainda fui pelo levedar sai pelo elevador, desci as escadas mas....não tinha forças....aaaa quando cheguei, mas já não quis conduzir, por acaso a minha filha tinha tirado a carta à pouco tempo e levou ela o carro, e ela...e chega o meu cunhado ao pé de mim e diz-me assim “então o que é que tens?”, olha não sei não sei não sinto a minha cara, e ele só me diz assim “então aperta aqui a minha mão aperta-me a mão” e eu disse olha eu não tenho força nenhuma na mão não sei o que tenho, e diz-me assim “prontos então olha vamos já para o hospital”...e eu comecei o chorar e disse eu não quero ir para o hospital.... “vais....vais só levar uma injeção que ficas boa...é para ficares boa”, claro teve que me tranquilizar para ver se queria ir se me conseguia levar não é.....quando cheguei ao hospital eu quis sair do carro e já não tinha força na perna, depois ele foi buscar uma cadeira de rodas logo entrei, logo entrei logo me prepararam, mal entrei na triagem, ele depois foi fazer a minha ficha porque eu tive sorte, de levar o meu cunhado que era enfermeiro lá porque tenho conhecimento que há muita gente que fica muito tempo nas urgências à espera e há muita gente a ter AVCs nas urgências porque não lhes dão a devida atenção...não lhes dão a devida atenção.

- Infelizmente por vezes acontece....e tentando também perceber como era em termos de exercício físico se praticava, não praticava o que costumava fazer....

- Posso dizer que eu estranhei este meu AVC porque eu era uma pessoa que todos os dias fazia uma caminhada de 15km...todos os dias... isso era como uma obrigação...aaaa...nós eramos um grupo tínhamos 4 colegas qe todos os dias às 8 da noite nós tínhamos esse compromisso só não caminhava ao domingo, o domingo era para descanso e estarmos em casa com a família e prontos mas todos os dias fazia essas caminhadas aaa caminhava bastante e quando não podíamos caminhar íamos para o ginásio, eu estranho este meu AVC porque diz assim ah tem que fazer exercício, caminhar....aaaa... só não tinhas cuidados....aaa eu não só não sabia que tinha tensão arterial alta esse foi, essa foi a minha causa do AVC e não só....aaa...os médicos não chegaram a conclusão nenhuma ou a uma conclusão mais que eu tava a ter era a ter ter a tensão alta e estar a tomar a pílula.... Eles dizem que prontos pelos testes que fizeram pensam foi realmente a causa....aaa... e prontos a gente não sabe nos médicos a gente vamos aos médicos também não nos dizem nada tínhamos que estar mais bem informados atualmente é que a gente já vai sabendo que a pílulas faz-nos mal com a tensão arterial alta coisa que não sabíamos ee e prontos e é assim olhe temos que andar para a frente, eu sempre pensei que....aaa eu era muito ativa e eu estranhava pronto...aa talvez por essa atividade não tenha tanta dificuldade a andar, aaaa...tenho dificuldade no braço e

na mão direita e a andar um bocadinho mas noto mais....estou ativa de perna....muito mais.... (silêncio) a alimentação...pronto a alimentação normal daqui pronto....eu gostava de muito sal....aa não era da comida salgada, de comer salgadinhos (risos)....comer salgadinhos isso era comigo (risos)...então também eu acho que também o que me levou a ter a tensão arterial alta não é...(risos)...

- Pois essas coisinhas também ajudam.. pronto então era uma pessoa ativa praticava exercício físico que é muito importante...então não foi a reabilitação que a fez começar ou não não é já tinha esse hábito...agora na questão de como se sente e no impacto como se vê a si própria e porque não também como as outras pessoas a veem agora houve alguma alteração para si nos seus sentimentos?

- aaa...não eu sempre fui uma pessoa muito positiva aliás eu quando tive...eu fui para a Tocha para o centro de reabilitação da tocha, aaa...mesmo o meu terapeuta eu não conseguia, com o terapeuta...eu nunca me esqueci da primeira vez que eu fui à piscina...aaa...o meu terapeuta o que estava lá a fazer, e eu disse assim, estou a tentar o máximo que posso...”mas você está muito boa, já está boa” ...e eu disse assim... não, não estou boa, não mexo a mão, os meus dedos não mexiam...” então você nunca vai mais mexer a mão”, (silêncio) olhe não diga isso porque eu vou mexer, eu tenho que mexer porque eu preciso da mão, trabalho com computador, como é que eu vou depois escrever o meu nome?.....essa era a minha preocupação....como é que eu vou assinar o meu nome, como é que eu vou escrever e essas coisinhas todas que eu fazia...aaa....e então, o terapeuta sempre me disse o contrário....exatamente um dia, eu sempre tentava a minha mão....um dia às seis da manhã, nunca me esquece estava escuro do quarto tinha um quarto eramos quatro colegas...aaaa...e eu já estava acordada que era a primeira a acordar para fazer a higiene, eu era a única que não andava numa cadeira de rodas, o resto andava tudo numa cadeira de rodas, eu era sempre a primeira para me despachar....eu depois às 6 da manhã tanto andei assim que o meu dedo começou a mexer....eu acordei as minhas colegas todas às seis...eu já consigo mexer os dedos, e chamei...fiquei tão contente (sorriso) a primeira coisa que fiz foi chegar ao pé do meu terapeuta e disse....então aa está bom? “estou...” Então dormiu bem? “dormi....então vens muito contente”...olhe venho-lhe mostrar uma coisa.... E mexi os dedos.... Está ver? Que me dizia que eu não conseguia que já estava boa? Isto ainda há-de dar mais disse-lhe eu (sorriso) “Prontos ainda bem....ainda bem que tu és persistente...olha és a única que eu conheço aqui que quer fazer fisioterapia”.... Eu ficava sempre até às 6 da tarde, os terapeutas vão-se embora e eles não gostam que a gente esteja sozinha no ginásio, e eu ficava sempre a andar na passadeira ou de bicicleta... andava sempre...até às 6 da tarde eu nunca saía de lá era sempre quase das ultimas a fechar o centro... aaa...e isso também me ajudou bastante.... A parte positiva que eu tinha na minha cabeça.... Claro que tinha gente por trás que eram os meus dois filhos, que sempre me....me disseram para trabalhar que.... e eu era muito nova e eles tinham razão....aaaaa.. não queria ficar com tantas sequelas, infelizmente ficamos mas pronto, a gente consegue dar a volta por cima.....aaa....nós no centro de reabilitação, nós aprendemos tudo lembro-me perfeitamente quando me puseram um papel à frente para tentar escrever com a mão direita eu não conseguia.....ela logo disse que eu não tinha mobilidade nos dedos, que nunca conseguiria,

conseguia escrever, tinha que treinar com a mão esquerda, a primeira vez que treinei a mão esquerda eu chorei tanto porque queria escrever o meu nome e só me saiam rabiscos.....eu disse....eu nunca mais vou assinar o meu nome.....aaaa....mas tanto andei tanto andei que atualmente escrevo com a mão esquerda...aaa....trabalho....estou na mesma extensão regressei ao trabalho passado 2 anos 2 anos e meio mais ou menos que tive de baixa....aaa...entretanto sempre em reabilitações...aaaa....e a vida continuou que eu estava no centro de reabilitação que eu estava numa parte que nos incentivavam a pintar para descomprimir a cabeça prontos que nos fazia bem e mais não sei quê....e nós tínhamos lá um computador e eu nunca fui para as pinturas ás lá na mesma sala e dizia olha vou ali para o computador porque eu tenho que começar a trabalhar com o computador porque esse é o meu trabalho e o meu di-a-dia e eu a pintura não me vai fazer nada porque eu não pinto no meu trabalho eu escrevo num computador eu tenho que tentar com a mão esquerda fazer o meu trabalho no computador.... E assim foi aaaa.....regressei ao trabalho aaaa....custou-me um bocadinho embora tivéssemos....ia lá de vez em quando ver os colegas e não sei quê.....aaa...custou-me um bocadinho o meu regresso ao trabalho, aaa porque eu pensava eu via que os meus colegas estavam sempre com....ooo...”ai deixar estar que eu faço” ou “ oh não tires a caixa que eu tiro”.....não.....e eu dizia não....eu estou aqui para trabalhar e eu faço conforme....se eu me ver aflita peço-vos ajuda mas enquanto eu conseguir não preciso da vossa ajuda e não quero a vossa ajuda....porque....eu tenho que ter essa capacidade, foi para isso que eu vim.... Estou a trabalhar faço exatamente o mesmo trabalho, aaaa.....a contabilidade todo dia ligada ao computador a lançar documentos aaa...só não faço é o arquivo que é ordens de arquivamento que isso é muito pesado....isso foi passado para uma colega e mais trabalho que eu tinha está dividido por mais colegas...não estou a ter tanto trabalho mas.....fui bem recebida pela presidente da câmara aa pôs-me à vontade aaa...disse-me logo que eu podia sair quando quisesse.... quando tivesse cansada tão ligada ao computador...mas eu não faço isso porque eu gosto mesmo daquilo que faço...aaaa...e aliás eu faço o meu trabalho não estou ali para passar tempo não é....e assim....o meu dia-a-dia...aaa....os meus colegas depois também começaram a compreender que eu fazia tudo...aaaa...deixaram de estar a toda a hora em cima de mim...olha queres isto olha queres aquilo....aaa e isso também me ajudou bastante porque eu fiz questão de lhes fazer a eles que...eu estava preparada para trabalhar...aaa...eu pedi à junta médica para ir trabalhar.....eu estava inda de baixa e por acaso a junta médica diz assim....”é a primeira doente que nós temos aqui (sorriso) que nos pede para ter alta (riso)...normalmente é ao contrário...esta pede para ter alta”...nunca que esqueço que o médico disse-me assim....”Você tem que enfiar nessa cabeça que você teve um grande problema...você teve um AVC hemorrágico...aa...não quer dizer que você não venha a ter outro”....eu disse assim.... Não, não vou ter outro.....”oh fossem todos....” Não eu digo porque eu não quero....não quero mesmo e vou ter todo o cuidado possível para evitar isso... e claro que tenho todo o cuidado com a alimentação.....sal não existe na minha comida aaaa evito totalmente o sal só quando às vezes for almoçar fora ou alguma coisa que claro...tenho que comer aquilo que me põem...aaa...açúcar também tenho tentado....agora agora estes dias de quarentena não....tenho-me portado mal....porque a gente está por casa é só mimos é fazer isto fazer aquilo....mas

posso dizer que.....aaaa....atualmente faço tudo....aaaa....na minha vida aquilo que eu fazia eu estou atualmente a fazer...no centro de reabilitação somos preparados para a vida cá fora....temos a...temos a...uma tábua de cozinha própria para podermos trabalhar, descascar as batatas, as laranjas, a fruta, partir pão...tenho um garfo e uma faca própria para comer portanto somos preparados para isso também...isso é importante....embora haja muita gente que não vê isso...

- Sim também há muita gente que não tem acesso aos centros de reabilitação....

- Sim é verdade, e é uma pena porque deviam ter todos deviam passar por lá....todos deviam passar por lá....por acaso tive sorte....(silêncio)

- Então associa o sal e as comidas então à causa, não é?

- Isso foi a coisa não é...mas e eu tinha a tensão arterial alta e acho que uma vez fui medir a tensão, foi um rasteio que houve cá na vila e eu fui fazer o rasteio que a minha colega me chateou....”anda comigo, anda comigo”... e prontos lá fomos e eu nesse rasteio já era 15/9 ou 16/9 e lembro-me perfeitamente do médico me perguntar se eu me sentia bem....e eu disse sim sinto-me bem....não tenho dores não tenho....”então não tem a cabeça pesada?”.....aaa.....mandou-me ir à médica de família.... Eu fui à minha médica de família, marquei consulta e falei com ela e contei o que se tinha passado que ele achava que eu tinha a tensão arterial alta e ela diz-me assim....”então que idade é que tens?” então eu tenho, teria 45 prai....”oh ainda és muito nova para tomares medicamentos.....então continuas a fazer as tuas caminhadas?”....sim faço, faço continuo....”então continua ainda és muito nova para tomares medicação”.....claro que não tive a assistência que devia ter tido logo não é.....também há essa falha...

- Agora que já me falou assim um bocadinho mais dessa experiência gostava de lhe perguntar também ainda sobre o exercício físico...e se considera realmente que o exercício foi importante ou é importante agora?

- Muito....eu posso dizer, eu posso dizer que não deixei de ter fisioterapia....continuo a ter fisioterapia....agora é que tenho estado parada....mas...aaa como não podemos sair à rua tenho uma bicicleta, subo lá em cima na bicicleta, portanto vou exercitando....o exercício físico continua presente na minha vida, sempre....aaa....tento tudo por tudo porque eu sei que já tenho....porque eu sofro de espasticidade...o meu braço fica muito rígido, aliás eu vou agora dia 12 à tocha lá ao centro levar toxina por causa da espasticidade....a minha mão já dobra toda os dedos também já estão a dobrar, e é claro depois de eu levar estas injeções de toxina...aaaa...eu tenho que fazer fisioterapia mesmo para para...aaaa....para o braço ficar melhor a mão....para ter mais movimento, porque agora atualmente já não estou a ter movimento nenhum....e depois deste tempo parado pior ainda....

- Portanto considera que é fundamental...

- Muito muito, para mim é....tanto que os médicos quando a gente vai perguntam....se melhora se se sente melhor...mas eu sinto-me melhor levando a toxina, porque depois o braço e a perna é todo trabalhado, e noto umas melhoras fora do normal...noto mesmo.

- Portanto sente-se ativa, não é?

- Sim....sempre ativa (risos)....agora pelo menos dou uma voltinha ao bairro à noite (riso) porque estar parada não é para mim, por acaso gosto muito de caminhar esse vicio continua cá....aaa....mesmo quando vou para o trabalho quando quando o tempo está bom porque aqui o tempo na Guarda, no distrito da Guarda como é muito frio, noto muito quando está muito frio a espasticidade é maior e quando está o tempo bom....aaaa....até faço intenções de ir pata o trabalho a pé porque eu conduzo, também comecei a conduzir (sorriso), comprei um carro adaptado e atualmente não...não há diferença nenhuma no meu dia-a-dia com o que tenho...claro que há limitações...há...mas atualmente faço as mesmas coisas (riso)...

- Ainda bem...e sente também que as pessoas também já não...não há diferenças no trato....

- Não (riso).....sou assim um bocadinho fora....como diz o meu terapeuta...aa....ele disse-me muitas vezes....”você veio para me surpreender para me dar uma lição de vida”....porque...aa...eles dizem há não....eu sempre disse ao meu terapeuta que queria trabalhar...eu estava lá para trabalhar e eu queria que trabalhasse comigo...eu posso dizer que ele inventava mil e uma coisinhas para que eu tentasse recuperar ao máximo....aaaa....até coisa que um dia pôs-me uma ligadura no pé cá em baixo até cá em cima na cintura para o pé levantar mais e fazer caminhadas no salão....os terapeutas diziam assim “ tu fazes o Tozé inventar mil e uma história contigo, não sei que tu lhe fazes (riso)mas ele inventa mil e uma estratégia para trabalhar contigo....aaa...porque eu sempre fui muito para trabalhar nesse aspeto eu recusei-me....aaa....aliás eu quando tive nas tocha, não é para me gabar mas diz eu quando estive la eu formei um grupo....tínhamos um grupo de amigos todos....esse grupo mantem-se, convive de vez em quando, vamos nos vendo...aaaa....eles ainda há dias, pus uma fotografia por acaso no Facebook, onde estávamos vários lá na tocha....tirámos várias e uma enfermeira até até....até comento assim....”eu nunca mais me esqueço deste grupo...nunca mais me ou esquecer de vocês”porque realmente fomos um grande grupo que estivemos aqui na tocha....(riso).

-Muito bem, então agora uma vez que pratica exercício acha que o exercício tem influência na forma como se vê a si própria, acha que se sente melhor, que se vê igual ou não...

- Não....eu vendo-me vejo-me igual....aaaa....aliás há muita gente que se me verem para na estrada ou se me verem, ninguém diz que eu tive um AVC, porque eu tenho....tenho ter sempre...por exemplo este meu braço direito que está mais...aaaaa....que está com espasticidade e com a sequela, tento mete-lo assim um bocadinho num bolso, portanto pareço uma pessoa normal...aaaa....claro quando eu o tiro quando quero...aaa....quando vou ao café ou qualquer coisa, eu noto que há pessoas que ficam a olhar....(silêncio) e....mas pronto, a principio custou-me um bocadinho....aaa...eu....parecia que estavam a “ai coitadinha...ai estás melhor?”.... e eu não gostava de ser chamada de coitadinha...aaaa....porque não gosto, nós não somos coitados....não temos culpa, isto acontece a qualquer um....aa....porque aliás eu conheço já muita gente que não conhecia....aaaa....e não desse conhecimento e depois também há muita coisa depois de termos ido à reabilitação...que há aquela fase que nós chegamos a caso e agora o que é que fazemos....havia muitas leis que eu não sabia, não conhecia e isso levou-me a procurar alguém....alguém que soubesse....tivesse tido um AVC ou que tivesse....qualquer coisa...de

AVCs...aaa...levou-me à Associação Portugal AVC, onde o António é o presidente...aaaa..e prontos foi uma mais valia para mim e está a ser porque nos ajuda...ajudou-me...na altura eu não sabia...eu queria tratar do atestado multiusos e não sabia o que é que era na verdade nem para que é que aquilo era preciso...aa...prontos...e na altura não tínhamos conhecimento...muita gente não tem conhecimento...infelizmente, doentes de AVC sobreviventes...há muito jovens...aliás comigo estiveram muitos jovens...mais jovens do que eu...aaa...e não havia conhecimentos ninguém sabia nada...agora atualmente...não sei se foi também através da associação, já há muito conhecimento e posso dizer tem um grupo GAM na Guarda, o grupo de ajuda mutua de sobreviventes de AVC...aaa...tem lá muita gente já...tem há volta de 50 pessoas...aaa...jovens e menos jovens e noto que lhes faz falta este convívios que nós vamos tendo porque nós somos também profissionais de saúde, terapeutas, psicólogos, psiquiatras, aaa fisiatras... a falar sobre os temas, e é importante a gente incentivar também essas pessoas a continuar... que a vida não acabou, não parou ali...só tivemos um problema...mas a vida continua não é... e isso faz falta a essas pessoas, as pessoas tem um grupo mais coeso...agora de vez em quando estou sempre em contacto com eles, por causa agora deste problema do vírus não é...temos...tenho estado em contacto com eles porque também faz falta e a gente vai falando, aliás eles fazem questão de vez em quando até telefonam a saber como é que eu estou como é que não estou...prontos temos sempre o cuidado de...estar com o grupo...e é muito bom muito gratificante...estar com eles, é gratificante ajudar outras pessoas outros sobreviventes de AVC...porque aaaa ainda há muita falha no sistema muita falha...devíamos ser mais bem preparados aliás a assistente social deveria nos preparar melhor para a vida cá fora porque a gente...não sabemos mais ou menos o que vai acontecer não é.....e é assim.....(silêncio)

- Muito bem, olhe Rosa muito obrigada não sei se quer acrescentar mais alguma coisa a esta...ao sei depoimento sobre o AVC se quiser acrescentar alguma coisa sinta-se à vontade.

- Não...olha prontos...eu é que agradeço e só queria deixar uma coisinha aos sobreviventes de AVC...que não desistam, não desistam deles porque como eu costumo dizer, a gente trabalhando e ajudando os nossos cuidadores, quem vive connosco, porque não podemos privá-los da vida deles connosco presos não é...aaaa...que a vida continue e embora para a frente que é assim mesmo...e é isso que eu desejo...

- Muito obrigado mais uma vez.

Transcrição verbatim COIMADU003

- Muito obrigado mais uma vez. EU gostava que me explicasse um bocadinho qual foi o impacto que o AVC teve na sua vida na forma como se vê a si própria mas antes gostaria que me contasse como aconteceu e como era sua vida até acontecer o AVC.

- Pronto isto é assim aquilo que eu já estou farta de contar, mas eu sei que é importante as pessoas saberem aquilo que aconteceu. Eu era educadora de infância num colégio bilingue, isto à 5 anos atrás tinha eu 31 eeee...e senti uma dor de cabeça muito grande aqui (mão sobre a cabeça lado direito), eu achava que era sinusite tanto é que até tomei um porcaria qualquer um... sei lá, um brufen ou qualquer coisa assim eee...e depois tive um reunião e comecei a sentir o olho a piscar como se fosse uma luz de cozinha quando olhamos para luz e fica assim aquela luz branca a piscar aqui, foi isso que eu senti...e até achei assim, estou super cansada isto deve ser de estar esgotada, liguei ao meu marido que é o Rui e pedi para ele me ir buscar e ele foi-me buscar ao colégio e depois em casa tive um bocado deitada e senti assim qualquer coisa a rebentar por trás deste olho (direito)...foi assim um bocado estranho liguei à saúde 24 e a saúde 24, eu continuo a dizer que funciona muito bem e comigo foi impecável.....eles aaaa.....o que é que eles fizeram pediram os sintomas todos e eu disse, e eles disseram, “Mafalda já são coisas a mais, vá para o seu...vá para o hospital da sua área de residência”, e eu fui...não e eu levantei-me para ir e fiquei super enjoada ou seja logo aí comecei a perder o equilíbrio, tive que ir à casa de banho porque achei que ia vomitar, só que quando fiquei ali muito tempo parada à espera, o meu marido disse assim “olha já estamos à muito tempo à espera vamos mas é...vamos de uma vez por todas”, e quando eu me levantei, e digo isto porquê, porque eu me levantei a perna esquerda colapsou completamente meteu toda para dentro e eu fiquei caída no chão da casa de banho, isto porquê.. não sei se tem essa consciência e repito, um dos sinais de alarme do AVC são os três Fs que são Face, Força e a Fala, eu no caso só tive a força só me falou a força, porque fala ficou igual e face tanto quanto eu sei ficou igual, o problema, digo eu, não sei se foi isto, eu fui para o São Francisco Xavier não sei se teve a ver com idade, com o facto de não estar lá um neurologista de serviço, não sei, fizeram uma TAC sem contraste mandaram por e-mail para um neurologista...para um neurologista no Porto, receberam resposta por e-mail e deram-me medicação para enxaquecas e pode ir para casa está tudo tranquilo....pronto, e eu lembro-me perfeitamente de ir para casa...bem isto foi um susto, amanhã de manhã tenho que ligar aos meu pais para contar, do susto que eu apanhei, aaaa....só que no dia seguinte eu levantei-me eee, nós temos uma suite ee.... E eu não sabia o caminho para a casa de banho, tive que pedir ajuda porque eu não reconhecia.....eu levantei-me e andava....mas não reconhecia pontos de referência tinha a cabeça em água, e aí o Rui o meu marido ligou para os meus pais e fui atendida no Egas Moniz, ou seja isto para contar o quê.....que eu tive o AVC dia 16 de Abril 2015, só fui internada dia 18, tive dois dias ali com a coisa assim a marinar, digamos assim, e isso é muito grave porque existe uma janela temporária, um determinado numero de horas que eu não me estou a lembrar agora....não sei se são 4 e eu fui 48h depois....(riso irónico)internada pronto....passado 15 dias de eu estar internada no Egas Moniz tive uma transformação hemorrágica que é o quê....a primeira coisa que eu tive foi um AVC isquémico que é um entupimento não é, um

coagulo que entope, portanto não há fornecimento sanguíneo no cérebro, quando isto acontece...eu estou a dizer o que foi dito...estou a dizer como leiga, quando isso acontece o corpo tenta compensar a coisa e cria uma hemorragia cerebral, ou seja toda a zona que estava queimada digamos assim com a falta de fornecimento de sangue, foi completamente alagada, resultado tive que estar um mês e meio de cama, não podia levantar a cabeceira da cama mais que 45 graus porque a ideia era que fosse reabsorvido..... e foi.... depois tive em Alcoitão etc etctudo isto, obviamente que mexe com a autoimagem...isto agora é que eu chego ao ponto que a Inês lhe interessa (riso) aaaa.....porque, eu tinha 31 anos e de repente vejo-me confinada a uma cama, eu mexia o braço direito....o lado direito do corpo eu mexia não mexia era o lado esquerdo...eee....e no fundo estava ali de fralda, algália...portanto essa parte da, como é que lhe hei-de chamar...da dignidade em si....da parte higiénica...de uma pessoa com estar com uma algália não saber porquê...depois das algálias passei para as fraldas, tudo isso foi um bocado complicado eu tinha 31 anos...(silêncio)....é diferente não sei....e eu lembro-me que quando eu tive em Alcoitão...eu passei a reconhecer as t-shirts, em Alcoitão as auxiliares têm t-shirt azul clarinha, e eu passei a criar uma coisa de entusiasmo que quando vejo alguém como uma t-shirt azul clarinha, porque eram as pessoas que eu tinha que chamar para me ajudarem a ir à casa de banho e eu sendo uma pessoa, pronto uma rapariga (risos) não é...nós costumamos dizer uma rapariga da minha idade mas é, uma rapariga aaaa, tinha que pedir a alguém para me levar à casa de banho, baixar as calças e me sentar na sanita, eu como continuava a usar a mão direita bem, sempre me limpei...mas tudo isso...aaa às vezes por exemplo estava com vontade de ir à casa de banho e tinha que esperar que estivesse alguém disponível para me levar lá de cadeira de rodas...isso é muito complicado, tudo quanto foi banhos...isto agora estou a falar da fase crítica que não é esse o maior peso, banhos na cama...estar acamada e darem-nos banho, ou fazerem-nos esvaziamentos...uma pessoa tipo há a Mafalda está com a bexiga cheia...antes de ir para o hospital fazer não sei o quê TAC com contraste temos que fazer um esvaziamento....tudo isso mói um bocadinho...(silêncio)...pronto, fora isso, mas pronto essa parte crítica passou principalmente a questão também houve a fase de alguma confusão que foi quando foi o segundo AVC, o AVC hemorrágico a parte hemorrágica, cria muita confusão...mas o pior é que tem que se aprender a lidar com os outros ou com os outros em relação a nós, e a verdade é que os outros...para os outros nós somos diferentes...a nossa imagem é completamente diferente, e há uma coisa não sei se isto interessa mas eu passei a reconhecer o olhar de pena...(silêncio)...que é quando uma pessoa olha para nós e do olhar baixo e “ah coitada”...isso é muito doloroso de nós nos apercebermos...(silêncio)..aaaa....e isso aconteceu...ah e eu queria...e uma coisa que eu queria contar...pronto isto tudo leva tempo e tive que conquistar muitas coisas mas acho que há um episodio importante ou não para a Inês ter em conta foi uma vez que fui ao supermercado e eu olha e era uma colega meu do secundário e eu encontrei, cumprimentei, falei com ele normalmente estivemos ali um bocadinho a conversar e a irmã dela é médica e “há eu acho que eu vi a tua irmã no Egas Moniz não sei quê...na na na...” Não referi nada só referi que tinha visto a irmã dele no hospital e depois fui-me embora e o Rui meu marido disse-me assim “contaste-lhe alguma coisa?” e foi uma sensação ótima responder “não ele não perguntou.” E isso para mim

aquela coisa de.....(silêncio) porque houve uma fase muito longa que as pessoas olhavam para mim e diziam “ah então...então, magoaste-te no braço?” especialmente no braço porque eu tenho alguma espasticidade e se estiver nervosa, se estou a rever alguém que não veja há muito tempo obrigatoriamente já vou fechar muito mais esta mão...vou fechar mais a mão e inconscientemente faço assim um esforço...pronto...aliás tenho que fazer um esforço consciente para soltar o braço e não sei quê pronto...a consciência corporal é uma questão muito afetada em termos neurológicos, eu... se me disserem para eu me deitar direita eu provavelmente, isto é o meu corpo...eu provavelmente estou assim (torta)....e isto para mim é direito....mas eu deveria estar assim (direita)...pronto não sei se me faço entender...aaaa...mas pronto essa questão... é assim houve uma coisa que eu acho que influenciou imenso em termos de auto imagem foi...acho que a Inês sabe...eu fui mãe entretanto...coincidência das coincidências eu fui...aaa...eu tive o AVC a 16 de Abril 2015 o Francisco nasceu a 17 de Abril de 2019 curiosamente estava previsto para o dia em que tive o AVC mas não calhou porque foi um parto um bocadinho longo...estava muito confortável (risos) pronto...eeee e isso muda um bocadinho a consciência porque emocionalmente, ou seja...eu gostava muito que as outras pessoas soubessem...por exemplo, os colegas de liceu e assim...soubessem que eu tive um AVC porque há toda aquele conceito que também dá para discutir muito que é a parte, desculpe aqui a brutalidade.... Que é a parte do deficiente...não é? há todo esse estigma eee...acho que isso...custou-me muito sair desse conceito de me ver assim e sentir muito mais normal...aa.....quer dizer o conceito normal é um bocado...não é linear...aaaa...depois de ter tido o Francisco porque é aquela coisa... eu uma vez até disse a uma amiga e ela ficou muito zangada comigo...porque pronto eu estava a falar do meu ressentimento e disse assim “olha sabes o que é à uns que têm filhos outros têm AVC’s....” e ela ficou danada disse “Mafalda oh que parvoíce que autodestrutiva”....e não sei quê, mas a verdade é que eu me sentia mesmo assim...mesmo...(pausa) e isso felizmente com a progressão vai melhorando e às vezes, pronto há muita superação tanto que eu entrei em Alcoitão de maca deitada, eles demoraram, no Egas Moniz demoraram um mês para me sentar como eu estou agora....sentada, eu não conseguia entrar sentada em Alcoitão fui deitada amarrada à maca porque não tinha estabilidade no tronco eee e quer dizer no outro dia fui lá e tive apanhar o Francisco....às vezes dou por mim a pegar no Francisco e não sei quê e o Francisco também fez com que eu me superasse muito não é, porque uma pessoa como tem este combustível de ser por amor e aquele projeto de teimosia e mais não sei quê aaa às vezes eu quero lhe pegar e não sei quê e ele está pronto como são as crianças quer estar a fugir e eu tenho que acelerar o passo para ir ter com ele, não interessa como é que eu lá chego mas eu tenho que lá chegar....por são coisas que nos movem mais superiormente digo eu aaaa pronto eu acho que tem muito a ver com isso acho que depois também acho que é uma coisa que não ajuda muito com a autoimagem que é uma pessoa tem mais limitações para se mexer para o exercício físico e faz...e também eu acho que também faz muita parte disso a parte comportamental em termos de comida, tanto que houve uma fase que eu por exemplo eu optava muito por comer coisas...arroz, porque era muito mais fácil tudo o que seja cortar com carne faca e garfo não sei quê é mais difícil, comer peixe é muito difícil e então acho que uma pessoa acaba por ter uma

alimentação não tão boa o que faz com que haja um aumento de peso eeee e isso também não ajuda na autoimagem portanto acho que tenho estado motivada em coisas que me ajudam digamos assim isto agora também é uma auto edificação (risos)....

- E agora assim só para tentar perceber, alguma vez pensou que isso lhe pudesse acontecer, quais eram assim os seus hábitos ou seu estilo de vida antes de acontecer o AVC?

- É assim eu sempre fui muito sedentária continuo a lutar muito contra o sedentarismo, sempre fui muito sedentária porque eu sou muito mais de ler um livro, escrever eu adoro escrever pronto, só que eu já tinha algum... como eu sempre lutei muito contra o excesso de peso eu já tinha algum hábito de tentar cuidar da alimentação portanto, eu não fumava, não tinha tensão alta, ou seja não tinha comportamentos de risco digamos assim, aaa comia bem fazia alguma suplementação, ou seja consciente eu tinha uma boa alimentação... só que eu não estava nada à espera e foi eles tentar descobrir porque é que eu tive...eles acham que eu tive porque.....eu tive Zona para aí um mês antes de ter o AVC e eles...segundo o meu neurologista e ele fez um estudo sobre isso e eu até participei do British Medical Journal que o vírus do herpes zoster que é o vírus da varicela às vezes manifesta-se como Zona e a Zona é um grande....e eu não sabia...soube na altura porque pesquisei um bocadinho...é um grande impacto no sistema imunitário....agora que falamos muito de imunidade e mais não sei quê...Zona é um dos maiores impactos, e isso fez uma vasculite ou seja uma inflamação dos vasos sanguíneos foi isso que fez o coágulo, não estava nada à espera....eu aliás, eu estudei eu sou licenciada em linguística e literatura e tinha estudado um bocadinho pela rama a afasia, portanto e hoje em dia acho que sei muito mais de afasia do que quando andei eu estudei aaaa quando me disseram que eu tive um AVC a primeira coisa que eu pensei foi que ía ter afasia portanto....se eu soubesse o que sei hoje que tem muito a ver com a área afetada e etc não fazia esse disparate e comecei a chora eu lembro-me que estava deitada de barriga para baixo e disseram “a Mafalda teve um AVC”, e eu comecei a chorar porque a representação no cinema dos AVC’s geralmente é o quê é a afasia, e eu lembrei-me disso e primeiro e para mim era a coisa mais assustadora sou um bocado tagarela (risos) a coisa mais assustadora é deixar de falar mas felizmente isso nunca aconteceu a única que aconteceu foi hum hum afetar um bocadinho a parte respiratória e então tive que fazer um bocadinho de terapia da fala para conseguir chegar ao fim das frases e então quando tive assim mais no fim da gravidez foi muito chato conseguir acabar frases perdia o folgo mas foi o que...aquilo que me meteu medo foi isso, e depois acho que tive uma noção um bocado....como é que eu hei de explicar....eu acho que sou uma otimista na altura toda a gente dizia que eu... modéstia a parte digamos assim.... Eu sou muito popular entre terapeutas, enfermeiros e (risos) porque eles diziam que eu era a “está tudo bem” está bem....não não eu era a não faz mal não faz mal..... porque eu tinha muito aquela coisa que as pessoas as pessoas estavam-me a vestir estavam-me a dar banho estavam não sei quê, havia montes de vezes, eu às tantas fiz, tinha que estar sempre com um cateter e fazia alergia aos cateteres depois ficava com o braço todo negro parecia que estava tatuada por isso eles tinham que estar constantemente a mudar e prendiam-me....quando me despiam a roupa ficava presa no cateter e aquilo dava um puxão com a pele por baixo com a agulha presa na pele e elas “ai Mafalda desculpa não sei quê”...e eu dizia sempre não

faz mal.... Porque ao mesmo tempo aaa ou seja todo o impacto só veio depois, aquela revolta do porquê eu e não sei quê só depois de eu ter alta aaa ou seja e isso eu tenho a agradecer muito ao meu marido, o meu marido ele não é meu marido é meu namorado mas pronto....porque foi uma força incrível para mim e ele estava sempre... é uma história engraçada para mim engraçada ou comovente como se queira é quando eu tive o AVC a minha mão disse...estava eu no hospital à espera de saber e não sei quê e a minha mão disse assim “oh Rui isto é uma grande desgraça ela não vai ficar nada bem...” e o Rui disse “ela vai ficar bem” e a minha disse “mas não é a 100%” e ele disse “não faz mal é 99..” que eu acho uma coisa muito querida e às pessoas às vezes estão assim “ai porque é que conseguiste como é que conseguiste tu sempre acreditaste”....eu assim “olha porque ele disse que eu ia conseguir e eu não achei que era errado...” não me ocorreu contrariá-lo e então isto para dizer o quê quando eu saí de Alcoitão quando me adpatei, e ainda hoje tenho algumas adaptações constantes frequentes aaa o impacto foi enorme porque foi aquela coisa...a vida normal e a vida normal tenho a dizer é muito dura, muito dura e é muito complicado ainda ontem e anteontem estava com... isto é a minha mão boa digamos assim, estava com uma dor aqui e não conseguia fazer nada com a mão direita e comecei....eu sou uma choramingas....também tive o Francisco acho que tenho desculpa com as minhas hormonas, comecei a chorar porque estava super dependente e agora ia estar outra vez porque a minha mão direita é a minha fiel amiga, pronto isso é muito complicado e é sempre a noção de....a consciência da frustração é sempre muito complicada e é muito difícil de lidar e eu lembro que o meu neurologista dizia “ah não há nenhuma para uma pessoa que sofreu um AVC ter uma depressão”....e nós ficamos sempre naquela como não há?? Deixou de trabalhar....deixei de trabalhar, não estou integrada em lado nenhum, não estou quer dizer, as pessoas com quem eu convivo são outros doentes de AVC ou assim ou enfermeiros ou terapeutas quer dizer o contexto é sempre este e acaba por ser muito pesadão...agora melhor...mas acabo por ser pesadão e acho que tenho a agradecer isso e tenho que tirar o chapéu ao Rui porque ele foi sempre a pessoa que esteve por aqui levou muitas vezes com o meu...como é que eu hei de dizer...o meu lamento (riso) choramingas é muito difícil ser deficiente (ironia e riso) eu já digo isto para chatear pronto....(pausa) tudo isso é difícil..

- Há pouco falou que era muito sedentária e isso era porquê, era o tempo referiu que gostava mais de ler, mas explique melhor essa questão...

- Eu confesso que nunca me habituei....isto da quarentena de ficar em casa por exemplo a ver Netflix e a ler para mim não me custa nada... é porque era falta de hábito, nós ou lutamos por uma coisa ou lutamos por outra e às vezes temos registos diferentes o Rui por exemplo é muito mais de exercício físico ele se está muito tempo em casa sem ir correr fica doente eu não eu estou na boa sou uma batata de sofá absoluta já escrevi um romance leio muito pronto é assim cada habitua-se ao que se habitua...

- Durante a reabilitação teve que praticar e habituar-se ao exercício...

- Tive, e agora estou-me a esforçar por fazer caminhadas pelo menos 3 vezes por semana, mas está a ver caminhar é uma coisa normal...eu tento ver-me pela coisa...eu antes isto não me era garantido e agora vou... e antes...(pausa) desculpa lá é que eu falo de tudo e depois perco-me...

- Estava a falar que pelo menos vai tentar continuar as caminhadas, não é?

- Sim, porque é o meu escape no fundo eu e o Rui combinamos que a partir de agora isto recentemente...de manhã o Francisco dorme uma sesta não é, geralmente e então eu aproveito e vou sozinha e sei que ele está com o Rui, está com o Rui não está aqui na sala, está aqui a dormir e eu vou-me embora e vou andar e isso são 50 minutos e a minha motivação era garantido e então eu tento ir por aí porque parece que é um desperdício eu saber que tenho perninhas para andar, nem sempre as tive não é...aliás eu estive 3 meses de cadeira de rodas...não 4 meses e meio de cadeira de rodas porque depois a certa altura para aí em 2017 dois anos depois tive que ser operada ao tendão de Aquiles tive que fazer uma tenotomia porque estava com um encurtamento tão grande que eu não conseguia dobrar o joelho sem levantar o calcanhar do chão não conseguia fazer agachamentos não conseguia fazer nada, agachar-me para qualquer coisa...impossível, e hoje em dia faço, até consigo sentar-me no chão para brincar com o Francisco...era impossível, fiz muita fisioterapia muita fisioterapia...eu uma vez comecei a contar as horas de fisioterapia que já tinha feito estava nas não sei quantas mil e desisti porque já não valia a pena...porque eu faço e depois tive uma grande sorte porque eu estive 3 meses em Alcoitão internada depois estive...fui para a Fisiológica que foi uma clinica que eu até trabalhei aaaa e eles lá são impecáveis sempre que há estagiários eu sou no fundo um utente teste digamos assim eeee eu sujeito-me não é, supostamente aaa eles são estagiários eu sei que eles estão sempre a ser supervisionados por fisioterapeutas mesmo formadoras e eu sujeito-me um bocadinho mas a verdade é que são sempre abordagens novas e eu melhorei imenso com imensos estagiários e tenho tido sempre só agora com o Covid é que isso foi interrompido a fisioterapia...vamos ver como é que isto agora se processa com a primeira saída...

- Equaciona sempre manter-se ativa não é?

- Sim, sim sempre sempre embora agora ao principio fosse difícil e também estive um bocado depressiva porque foi o impacto, eu no momento na fase crítica estava tudo tranquilo sempre bem disposta sempre a tentar facilitar o trabalho de toda a gente porque eu sabia que ninguém tinha culpa não é, mas depois aaa quando me caiu a ficha foi muito complicado, inclusive eu lembro-me de uma vez que eu fui ao Egas Moniz a uma consulta e fiquei sem....o meu pai foi pagar o parque eu fui de boleia com o meu pai, ele foi pagar o parque e eu fique a ver o rio e eu pensei ai isto era a vista do meu quarto...e fiquei com uma nuvem por cima de mim quando cheguei a casa estava a contar ao Rui assim “olha imagina vi a vista do meu quarto” e ele virou-se para mim e disse “foi muito mau não foi?” só aí é que me caiu a ficha...pois foi foi mesmo muito mau, e estive não sei quanto tempo a chorar e precisava daquela catarse porque é muito...ainda por cima tão nova...e estava a trabalhar....ah isto é uma coisa que tenho a dizer é que há muito estigma eu ainda não consegui voltar a trabalhar...trabalhei na fisiológica dei lá uma perninha na receção mas não consegui...eu era educadora de infância e a minha formação é em inglês eu sempre fui professora de inglês e não consigo...porque eu vou à primeira entrevista porque o currículo é muito bom em termos de experiência tive toda em termos de formação praticamente toda mas depois aaa mas depois à segunda entrevista já não vou porque eles veem-me lá a andar ou qualquer coisa...nunca

me dizem eu calculo que seja por isso....sabe eu tenho uma avó muito engraçada...e que é muito pragmática casou-se pela segunda vez com 80 anos e eu perguntei-lhe assim “ oh avó mas acha que eu diga às pessoas?” e ele disse “passa a dizer assim tive um acidente mas não dizes que acidente é que foi”....mas é muito complicado porque eu tenho sempre a dúvida devo dizer ou não devo dizer porque eu sinto que há um grande estigma eu não sei mas eu acho que há muita condenação em relação a muita coisa e esse meu amigo terapeuta brinca muito comigo para desmistificar e descomplicar um bocado esse conceito porque eu muitas vezes olha uma vez tive uma conversa com ele a dizer assim “ah eu há uns anos fui à catedral de Colónia e ainda bem que fui na altura que aquilo são 509 degraus e agora já não os poderia subir” e ele olhou para mim e disse “ mas porquê? Já não existe a catedral?” e eu disse “não, porque eu já não os poderia subir”, e ele “Porquê?”, e é giro porque o meu marido assim “ah tu és mesmo parva isso é a profissão dele” (risos) é questionar um bocado a coisa mas a verdade é que a autoimagem muda muito esse episódio que lhe contei do desse meu amigo nas amoreiras deixou-me mesmo feliz....e pronto.

- Não quer acrescentar mais nada gostava de falar de algo mais?

- Não, se precisar de fazer mais alguma questão volte a contactar-me por favor.

- Muito obrigado pela atenção e disponibilidade.

Transcrição verbatim COIMADU005

- Eu gostava de falar consigo sobre o impacto que o AVC teve na sua vida, na forma como se vê a si própria e também na forma como os outros a veem gostava que me contasse assim um bocadinho da história, como aconteceu qual era a sua situação na altura...

- Claro, aaa isto já aconteceu à 7 anos, eu trabalhava tinha uma vida normal fazia....era uma pessoa que tinha uma vida muito ativa, além do trabalho a filha já era crescida já...a mais nova tinha na altura 17 anos ía fazer os 18 anos e então fazia caminhadas tinha uma vida ativa bastante mais saudável estava a caminha para isso porque já não tinha quela....aquela...de ter que andar com filhos na escola de andar para aqui e para ali com eles...podia dedicar um bocadinho mais de tempo a mim, e então fazia o máximo possível para ter uma vida assim já mais saudável...aaaa...entretanto fui...isto aconteceu-me no dia 12 de janeiro de 2013 e curiosamente estava de férias, tinha tirado uma semana para ir para o norte par ir até ao Gerês e isso aconteceu na noite de sexta para sábado como eu ia trabalhar no domingo porque eu era auxiliar de ação médica, trabalhava numa unidade de cuidados continuados em Setúbal e então eu como ia trabalhar à tarde no domingo resolvi eu e o meu marido virmos mais cedo para baixo mas não virmos para casa nós costumávamos sair varias vezes e nós como eu ia trabalhar à tarde chegávamos por volta do hora de almoço e ainda dava tempo porque eu ia trabalhar só às 4 fazíamos várias vezes isso e então, nesse dia nessas férias resolvemos vir na sexta-feira do Gerês para Peniche, ficarmos lá até domingo depois regressávamos a casa para eu ter tempo de ir trabalhar entretanto já estávamos...era por volta da 1 hora já estávamos deitados mas como o meu trabalho era por turnos eu nem sempre conseguia dormir porque tinha aquele horário de fazer noites e tudo e o meu marido já estávamos deitados e o meu marido praticamente a dormir e de repente eu viro-me para ele e digo que estava dar um AVC e ele diz “ah não estejas a brincar que agora não são horas para estar a brincar!” e eu “não não estou nada a brincar” está-me mesmo a dar um AVC...ai ele assustou-se, levantou-se telefonou para a receção do hotel para chamar os bombeiros e quando ele estava a telefonar eu tentei-me levantar...conforme tentei-me levantar caí logo toda redonda no chão, estava paralisada já do lado direito pronto já não houve nada a fazer...entretanto chegou os bombeiros veio logo de seguida foi tudo muito breve veio logo de seguida o INEM e então veio e pronto disseram-me logo o que é que tinha acontecido e que não havia dúvidas já estava paralisada...fui para o hospital de santa Maria estive internada 4 dias em Santa Maria com prognóstico muito reservado sempre a dizerem ao meu marido que eu...aa....no primeiro dia aaaa...para se prepararem porque eu não ia sobreviver que tinha sido muito forte e muito profundo e então que não havia nada a fazer, não me puderam operar porque foi na região do Tálamo e então era muito profundo e não conseguiriam chegar lá, para chegar lá acho que iam afetar outras outros lados ao mexerem e então não quiseram nem foi drenado o sangue nem nada foi um AVC hemorrágico, derivado a eu seu hipertensa, no segundo dia voltaram a dizer ao meu marido que e às minhas filhas para se prepararem que ainda não estava fora de perigo que tudo podia acontecer naqueles primeiros dias, entretanto passaram eu tive sempre meio consciente lembro muitas coisas que se passaram lá mas não como se eu estivesse presente parecia que estava a pairar por cima e então não sei o que aconteceu lembro-me de ter dito

várias coisas de ter...daquele estado de confusão de o meu marido perguntar-me se eu me lembrava do meu pin do cartão multibanco ou do pin do telemóvel e eu ter dito a ele...de repente não me lembrei logo, foi logo a partir daí que eu comecei a ver que realmente não devia ter ficado com lesões porque eu já tinha lidado como auxiliar médica tinha algum conhecimento passavam várias pessoas pela unidade com AVC e pronto e com...várias perguntas que ia fazendo às enfermeiras ia percebendo realmente o que é que se passava e então comecei a aperceber-me realmente que se calhar não tinha ficado muito afetada cognitivamente, porque eu dizia a ele quando ele me fazia essas perguntas para ele ter calma que...precisava pensar e ele até dizia “vá se não souberes não estejas preocupada”, mas eu pensando um bocadinho, eu conseguia lá chegar...e pronto fiquei com sequelas ao nível motor do meu braço aaaa da minha perna depois de ter vindo do hospital de Santa Maria vim 7 dias para o hospital de são bernardo em setúbal tive internada na unidade de AVC’s também com o risco de não poder sobreviver porque depois a partir de uma certa altura não era devido ao AVC que tinha afetado certas zonas tinha sido porque eles não conseguiam controlar a tenção arterial....

- Essa seria causa não era?

- Sim essa foi a causa...aaa...eles não conseguiam de maneira nenhuma controlar eu tive 7 dias internada e até à última noite que eu lá estive e inclusive foi uma das piores noites que eu passei foi essa última noite na unidade de AVC em que eles acharam que eu não ia sobreviver aaa...mas pronto (riso) eu consegui passar essas provações todas e realmente estou cá né...(riso) mas pronto mas foi muito complicado e tanto como eu conhecia várias enfermeiras que estavam lá na unidade de AVC’s uma delas disse-me que estiveram mesmo mesmo pensando que eu não ia sobreviver naquela noite porque eu...foi uma noite muito agitada e então não conseguiam controlar mesmo...partindo daí fiquei com as sequelas estive um mês em casa praticamente, foi fazendo fisioterapia...comecei a fazer fisioterapia no hospital ainda estive lá 3 semanas, estive a fazer fisioterapia e estive a fazer terapia da fala porque eu não fiquei com défice na fala apenas fiquei com o síndrome do sotaque estrangeiro, eu falava com um sotaque estrangeiro aaaa...a terapeuta que esteve comigo disse que não havia muito a fazer só com o tempo poderia ser que passasse não conseguiam perceber de onde é que vinha, ainda na altura não havia muito conhecimento sobre as causas e pronto e entretanto foi passando e fiquei cada vez melhor...ainda não está normal mas não +e nada que condicione a minha vida aaaa e fiquei também com disartria com dificuldade de dizer algumas palavras que de vez em quando ainda me custa, alguma palavra que seja muito comprida ou...tenho que dizer muito lentamente ou então sai daqui qualquer coisa que eu não quero (riso), e tirando isso depois foi...estive eu estive 5 meses internada numa unidade de cuidados continuados no Montijo nas residências Montepio onde fiz a reabilitação e saí de lá muito melhor cheguei lá a andar numa cadeira de rodas saí de lá com um bastão...

- E hoje em dia consegue andar sem ter o auxílio?

- Não aaa na rua, se for em casa eu não preciso eu em casa faço tudo praticamente tudo na minha casa aaa...não uso nada além de usar uma ortótese no pé, geralmente até em casa uso só quando é para ir à casa de banho ou assim eu não a meto vou com cuidado e vou, mas assim para andar

normal eu uso e vou usar sempre porque dá-me uma maior estabilidade para andar a fazer as minhas coisas, e não tenho que estar sempre preocupada com o pé então estou a fazer as coisas e não preciso de estar sempre preocupada aí onde vou por o pé e não vou aaa...na rua tenho que usar sempre a ortótese senão, eu fiquei com o pé equino ele já não vira tanto mas ainda vira quase completamente e quando eu me enervo então não há ortótese nenhuma que valha porque ele vira-se mesmo eeee...quando eu ando na rua também é com uma bengala porque não...como eu tenho esse problema não sinto segurança nem é seguro andar sem o apoio porque o pé de repente aaa...além de ficar com as sequelas motoras fiquei com as sequelas emocionais tenho labilidade emocional que já vou controlando melhor, só que ainda tenho não é...e fiquei com as sequelas sensitivas eu tenho...eu fiquei afetada maioritariamente no sistema nervoso central eu o que sinto não é o que sinto...eu não sinto da maneira como devia sentir eu sinto tudo menos o que devia, e então de vez em quando eu vou a andar na rua e parece que vou por o meu pé espetado em facas sinto mesmo estarem-me a li a espetar, por isso eu não consigo deixar o apoio porque de repente se não tenho o apoio e sinto me estarem a espetar no pé eu vou cair, pronto sinto e quero tira o pé do chão e aí...por isso é que ainda após estes anos todos, não é que não conseguisse mas se não fossem essas sequelas já podia mais...mas como as tenho...tenho que lidar com elas.

- Puxando assim um bocadinho a trás estava a dizer-me que fazia caminhadas, era a única atividade que fazia?

- Sim, além de ter uma bicicleta estática, em casa eu fazia sempre que podia aliás eu trabalhava e tinha o meu tempo meu ocupado e vinha muitas vezes...como não tinha filhos pequenos na altura geralmente quando era preciso ajuda no trabalho quem é que chamavam...chamavam-me a mim...por causa mesmo desse meu problema que não era problema não é (risos) não tinha filhas pequenas...então estava mais disponível e então acabava por ter o meu tempo muito ocupado e pronto não me dava para fazer muito mais coisas mas sempre que podia fazia as minhas caminhadas eram quase sempre muito regulares todos os dias se eu pudesse ia fazer pelo menos 6 km por dia eu ia fazer...

- Agora assim mais ao nível de consciência de si própria acha que teve assim algum impacto na forma como se vê a si própria e como os outros a veem, se mudou assim a sua identidade?

- Essa é uma questão... aaa...é assim a maneira como eu olho para mim, já foi pior de inicio, de inicio porque pronto fui enfrentando muitas barreiras e entretendo consegui provar a mim própria, não aos outros porque eu não tenho nada que provar aos outros (risos), mas para mim própria, não há nada que eu não consiga fazer se eu decidir que eu vou fazer aquilo, vou fazer, não vou fazer como fazia mas vou fazer de outra maneira aí isso pode...é garantido que vou fazer, se quero ir a algum lado não vou de uma maneira vou de outra não há nada que me impeça hoje em dia por isso é que...hoje em dia, já foi mais isso foi de inicio, foi muito complicado eu andei...o médico mandou-me para à psiquiatra eu fui...fui a duas consultas ela deu-me alta porque diz que o pior problema seria ter tendências suicidas e eu não as tinha, nunca tive, não digo que não vou ter um dia mas nunca foi nada que eu tivesse nunca quis...aliás eu agarrei-me muito à vida...(riso) não queria morrer nem por nada aaa e então...e depois estive numa psicóloga também tive também

umas sessões com ela disse que...era uma psicóloga do estado e ela disse que não valia a pena lá andar porque não tinha nada nada de muito grave que tivesse que lá andar estava a tirar o lugar era a outra pessoa que precisava mais do que eu porque e psiquiatra dizia era que eu tinha muita irritabilidade pronto não era nada por ai alem mas pronto isso era uma coisa que eu sempre tive por isso...já tinha antes (riso) e eu eu tive muito foi uma questão que me magoou muito foi o facto de as pessoas mais chegadas não é família, as pessoas amigas que eu tinha no trabalho e pronto com quem eu convivía terem-se afastado um bocado....ai custou-me muito e também foi a questão do trabalho porque eu apesar de ter as sequelas físicas eu tive de baixa durante 3 anos e depois eu quando acabou a baixa uma das coisas que eu queria mais, aliás uma das coisas que eu até pensava quando estava na cama do hospital era como é que eu vou trabalhar e sempre pensei e falei com os patrões e tudo em arranjam um lugar adaptável nem que fosse só a atender telefones para eu estar e eles fizeram-me sempre acreditar até ao fim que seria possível alguma solução e depois disseram-me que não...para eu vir para casa e para me vir reformar e isso custou-me muito isso foi talvez o que me deitou mais a baixo, mas aquilo que me deitou mais a baixo quando eu me levantei ainda me tornou mais forte eu depois acabei por leva-los a tribunal e decidiram o meu problema em tribunal porque eles não podem fazer isso e então o erro que eles cometeram foi pensar que podem mandar as pessoas a baixo e não conversarem com elas como deve ser e explicar as situações e isso fez-me uma bocadinho (suspiro) jogou-me muito a baixo e porque é que não podiam se há uma cota para as empresas terem pessoas com incapacidade porque não?...e eles não dizerem porquê custou-me um bocadinho, agora problemas de identidade não tive desde inicio sempre fui eu e continuo a ser (riso) à quem diga que era rabugenta e continuo a ser na mesma por isso nada mudou (riso)...não porque em família eu sempre fui o pilar da família quando queriam alguma coisa era a mim eu é que fazia tudo era eu que resolvia tudo naturalmente para o meu marido foi um grande choque não é de repente ver-se com tudo para ele não é até resolver tudo...ter que resolver eu estar no hospital ter que resolver ir para uma unidade teve que andar a resolver várias coisas para ele foi uma grande confusão aaa entretanto aaaa...eu estava....enquanto eu estive....os primeiros 6 meses digamos assim que eu estive na unidade de continuados quando eu vim para casa eu já vim mais eu, eu fui tomando aos poucos conta da minha vida digamos que hoje em dia eu continuo a ser o pilar de toda a gente, eu consigo mesmo como sou e as minhas filhas....aaa eu consegui recuperar esse lado eu é que seu o que quero....aaa..ajudo toda a gente, as minhas filhas tiveram alguns problemas fui eu que as ajudei a ultrapassar sou que estou aqui....sou eu que ajudo toda a gente na mesma...e dou força a toda a gente e qualquer problema que têm vêm falar como faziam antigamente eu acho que esse bocado da minha vida eu consegui recuperar o que eu não consegui recuperar foi realmente o ser independente quando quero sair...pronto, quando quero sair, andar posso andar um bocadinho mas também poderei andar num táxi posso ir onde quiser e deixam-me onde quiser mas eu não posso ir num autocarro não posso andar num transporte publico sozinha as pessoas todas ali a correrem e...não dá...é para mim não dá hoje em dia mas de resto não tenho problema nenhum...ainda mais porque eu não sei se conhece aquele programa do governo que é a vida independente é apoio à vida independente e eu fui convidada a participar no projeto piloto em

que poderia ter uma assistente pessoal que iria comigo para onde eu quisesse fazer o que eu quisesse e então e eu agora que não aaaaa...eu agora que não posso digamos assim com tudo isto não podemos andar a sair mas logo quando as coisas tiverem melhor volto a retomar e depois e pronto e faço a minha vida e se me apetece ir beber um café vamos beber um café, que eu não bebo café mas pronto....(riso) vamos se vamos passear vamos passear, se quero ir para o centro comercial vamos para o centro comercial é só dizer olhe hoje vamos aqui, vamos onde quero não vejo a minha vida....vejo agora um bocadinho mais parada mas pronto é uma necessidade não é....é uma necessidade comum não é só uma necessidade minha é de toda a gente...

- Pois claro, e agora em relação ao exercício físico pratica algum como é?

- aaaa é assim eu ainda faço fisioterapia...ainda faço agora este mês e meio ainda tenho estado parada mas ainda faço estamos à espera de retomar ainda faço 5 dias por semana através do estado tenho a credencial passa o meu médico de família 5 dias por semana em clinica convencionada e faço uma vez por semana particular porque é uma fisioterapia diferente mais direcionada mais para os alinhamentos posturais e faço sempre uma vez por semana por isso continuo sempre a fazer...

- E acha que é importante?

- Ah é sim sim, realmente eu vejo agora por este mês e meio daqui por dois meses que eu estou em casa que mesmo que nós façamos alguma coisa em casa não é a mesma coisa não é porque não temos o material necessário...não...podemos fazer mas não temos a fisioterapeuta que veja se estamos direitos se estamos bem alinhados porque eu não tenho muita consciência disso já vou tendo mais mas como fiquei com um desvio tendencial para a esquerda posso estar torta e nem me apercebo, às vezes eu digo à fisioterapeuta que estou direita e ela diz não estás nada...mas eu sinto-me direita mas não estou direita e então faz sempre falta e não é a mesma coisa mas....pronto....e por isso continuo entretanto continua o meu medico de família a mandar as credenciais já...apesar do posto médico as administrativas estarem-me sempre a dizer “ai já fazes à tanto tempo qualquer dia ficas sem a credencial” e eu digo...pronto mas isso é, isso é quando deixar de ficar eu resolvo o problema até lá...aliás é um dever nosso...é um direito nosso fazermos sempre fisioterapia é um dever deles passar não podem impedir por isso eu...isso não me mete...não tenho problemas com isso e pronto...

- Pronto então considera importante...

- Muito importante tanto a nível físico como a nível de convivência porque nós temos uma convivência dentro da clinica com outras que nós não conseguimos ter cá fora eu costumo estar na clinica convencionada pelo estado costumo a estar a fazer fisioterapia com 4/5 pessoas que sofreram AVC também estamos ali todos e também dentro da própria clinica a gente faz com outras pessoas que nada têm a ver com o AVC mas conseguimos ver, pelo menos eu consigo ver como é que elas nos veem....acho que também depende da nossa postura perante a vida porque se eu me fizesse de coitadinha como que vejo muitas pessoas a fazer e eu não gosto nada porque cada um tem os seus problemas ninguém deixa de os ter e as pessoas quando nós estamos bem com a vida as pessoas também nos veem...pronto temos o problema que temos eu tenho, só um exemplo, eu tenho amigas na fisioterapia que eu conheci lá e que se tornaram mais que colegas de fisioterapia aaa....em que

elas quando querem falar alguma coisa estão chateadas têm problemas da vida delas elas telefonam-me a contar e falamos lá e telefonam a contar e olha depois eu telefono e digo-te isto porque acho que o importante é como nós nos vemos...eu não sou diferente das outras pessoas eu apenas tenho as sequelas do problema que tive não me afetou cognitivamente sei ter o discernimento das coisas acho que nós é que fazemos isso se nos encarmos as pessoas como pessoas e não com o que têm faz toda a diferença....

- E quando já não tiver acesso à fisioterapia pondera continuar ativa fisicamente?

- Aliás eu não pondero ficar sem fisioterapia porque o dia que ficar sem fisioterapia alguém tem que me esclarecer porque é assim eu não sabia mas nós como sobreviventes de AVC nós temos o direito de ter então quando eles me disserem que não tenho mais direito à fisioterapia eu vou dizer “ então quero falar com tal pessoa que seja responsável e que me diga o porquê” por isso eu não estou muito preocupada com isso....mas nesse intervalo em que se consiga resolver as coisas aaa....sim continuo penso continuar primeiro porque faço sempre uma vez por semana particular já faço à 7 anos naquela clinica e vou continuar a fazer porque lá uma vez por semana que eu faço equivale a 5 vezes que eu faço na outra que eu faço 5 dias porque é diferente é direcionada eu estou ali 2 horas mas estou 2 horas com o fisioterapeuta no outro lado estou todas as manhãs mas eu estou com a fisioterapeuta um bocadinho por só têm aqueles X minutos 10 ou assim e então ali acaba por compensar por isso acabo por...eu às vezes penso que só vou à outra fisioterapia porque é o hábito (riso) ou um hábito ou um tipo de ginásio vou lá faço os meu exercícios coisas que eu não tenho em casa vou lá faço aaa....faço o que tenho a fazer a fisioterapeuta faz o que tem a fazer e pronto acaba por eu estar lá sempre a fazer exercícios sempre com ela a ver mas pronto ela tem mais pessoas...são convencionadas elas mesmo dizem não podem fazer eles só dão este bocadinho vá lá que para nós sobrevivente de AVC dão mais um bocadinho para aí 20 minutos mas isso não é nada quando estamos ali a aquecer o movimento já está a acabar e isso não é nada mas isso é...vem um problema de cada vez (riso).....

- Exato olhe gostava de acrescentar alguma coisa sobre este tema sobre o que conversámos agora?

-Não penso que disse praticamente tudo não há nada que possa lembrar agora (riso)...

- Pronto, muito obrigado pelo seu tempo e disponibilidade.

Transcrição verbatim COIMADU006

- Eu gostava que me contasse um bocadinho da sua vida antes do AVC o que é que fazia quais eram os seus hobbies e o que é que ficou diferente na maneira como se vê a si próprio e como os outros os veem, se participava por exemplo em algum exercício físico...

- Então é assim...eu sou Edgar Albino Alves sou de Mirandela mas resido aqui em Sintra já há 30 anos e eu era da GNR, militar aqui em Sintra e quando me deu o AVC em 2009, portanto já fez no ano passado 10 anos eu era uma homem ativo porque estava na GNR tinha que ser mesmo ativo embora tivesse na secretaria da companhia mas pronto todas as semanas tínhamos treino íamos correr, saltar e eu era magro ainda hoje não sou muito gordo é pá mas isto aconteceu-me foi...disse o médico foi subida de tensão...tensão alta...disparou e quando me deu paciência...e isto foi à noite fui para o hospital e depois parece que perdi os sentidos á na ambulância e parece que perdi os sentidos depois quando acordei estava no hospital nem sabia o que é que me tinha acontecido no dia seguinte é que me explicaram que eu tive um problema de saúde grave e tal mas pronto estava cá...tive lá 4 dias no hospital de são José entretanto fui transferido para o hospital de amadora-sintra que é o hospital aqui da minha zona, tive lá 3 dias e 2 noites mas não me fizeram nada aquilo estava cheio dormi lá no corredor numa maca ao fim de 3 dias é que me disseram “é pá você não está aqui a fazer nada você tem que ir para o hospital da sua zona de residência e tem que fazer fisioterapia”...e pronto está bem vinha numa cadeira de rodas os primeiros meses estive aqui em casa de cadeira de rodas e eu disse “é pá a minha vida como é que isto me aconteceu” e disse cá para os meus botões “porque é que isto não me deu mais forte que eu ia desta para melhor e acabava-se o sofrimento”...agora...tinha na altura 52 anos quando me deu o AVC eu disse “é pá ainda sou um homem novo vou ficar aqui numa cadeira de rodas?...” é pá mas pronto ainda bem que não estava na minha hora senão tinha ido eee...depois era para ir para Alcoitão para a fisioterapia...não havia vagas...fui lá a uma consulta...não havia vagas...”é pá isto está cheio e tal...” e eu pronto fui para uma clínica ali em Mem-Martins pronto também me fizeram fisioterapia andei lá um ano e depois na altura no principio a minha salvação foi um rapaz que namora com uma sobrinha minha...namora e já vivem juntos e ela é fisioterapeuta e ele vinha cá todas as tardes praticamente vinha uma hora, uma hora e tal duas horas quando podia e também me ajudou muito na fisioterapia a recuperar eee eu quando vim de hospital não...como lhe digo andava de cadeira de rodas e depois entretanto chamaram-me para Alcoitão fui lá a Alcoitão a outra consulta e depois mandaram-me para a fisioterapia fui para a TO que é terapia ocupacional eee fisioterapia que pronto também...também na altura já andava com uma canadiana ia para a fisioterapia de Mem-Martins já com uma canadiana e tal já andava melhor e depois lá no Alcoitão também os fisioterapeutas também lá me ajudaram bastante eeee...e pronto desde essa altura desde que fui para Alcoitão vou lá todos os anos uma vez por ano e aquilo é bom não haja dúvida e depois além disso em Tavira tenho lá em baixo uma casa também fui para Tavira eee depois disseram-me que havia em Vila Real de Santo António uns médico cubanos e fisioterapeutas fui lá receberam-me... pronto lá descobri onde é que era... era no centro médico internacional fui lá e tal fui lá a uma consulta de uma médica cubana por acaso boa médica, mas a fisioterapeuta que me calhou a mim era

portuguesa...uma rapariga nova...também fazia lá 2 horas de fisioterapia por dia, dia sim dia não, era segundas, quartas e sextas, também foi bom....aaa pronto os meu hobbies...sempre gostei de bricolage, pinturas, electricista...carpintaria....e pronto...deixei de fazer...hoje em dia já faço (satisfação) já faço alguma coisa.....

- E exercício era associado à sua profissão, não é?

- Exatamente eeee.....deixei de fazer mas aaaaa.....sou autónomo porque tomo banho sozinho, cozinho, passo a ferro...aaa

- Pronto então não ficou limitado nesse aspeto?

- Não....ah depois isto foi em 2009 que me deu e em 2011 comprei um carro...depois lá no Alcoitão fiz um exame a ver se eu podia conduzir...fui a uma médica e tal e fizeram-me um exame e chegaram à conclusão que eu com a mão direita por mudanças não dava...acelerar com o pé direito não dava...então mas ela disse-me “há uma hipótese você pode ter o acelerador no pé esquerdo e comprar um carro com caixa automática pronto você so tem que por a mudança para a frente para arrancar e por para trás não é preciso estar sempre a mudar....pronto e assim fiz lá comprei com caixa automática depois mandei fazer adaptação e pronto....e pronto...quando passei a conduzir....a gente apanha asas....já é totalmente diferente...e basicamente é isto quer dizer e pronto eee...uma pessoa com o AVC à dias em que está mais em baixo que outros....porque pronto depois há os problemas....às vezes eu mudo uma lâmpada e às vezes vejo-me à rasca e digo “pá....porque é que esta bodega me deu..” pronto...(riso) a gente tem que se mentalizar mas é complicado.....só quem passa por elas é que sabe...

- Quais é que foram as principais modificações que sentiu e que alteraram o seu dia-a-dia ou não alteraram...

- Não eu....assim alterações não noto assim muitas alterações pronto...coxeio tenho uma bengala no carro em casa não trago a bengala quando é assim para andar mais um bocado levo a bengala é sempre o meu auxilio e uso uma tala, agora por acaso nem a pus porque o raio da tala está-me a magoar já me fizeram ali no Alcoitão eu tinha uma outra comprei-a numa casa de ortopedia e lá no Alcoitão fizeram-me uma, mas o raio da tala de manhã se a calçar ando bem mas passado aí duas horas de andar coma tala magoa-me o pé mas pronto é pá vou andando... é pá às vezes sabe Deus como...porque são dores...aqui na coluna dói-me um bocado eu não faço força na perna direita faço mais na perna esquerda depois ando torto....

- Tem uns desniveis, não é?

- Pois...

- E há assim alguma coisa que se tornasse assim mais difícil de realizar após o AVC alguma atividade em específico que se tornou mais difícil?

- Sim isso tornou....pronto eu aqui em minha casa eu sempre pinte a minha casa nunca chamei cá ninguém para pintar a casa e hoje é impensável pintar a casa...não é...pronto isso...e noto que....isso...pronto como disse eu gosto de electricidade eu gosto de pintura gosto de carpintaria e hoje...não faço...aaa..talvez quando é preciso fazer alguma coisa tenho que chamar o meu

filho....”olha aperta aqui os parafusos ou...eu aperto um parafuso ou outro mas se estiver muito apertado não consigo desapertar...

- Então agora falando um pouco de si, a forma como se pode ter alterado ou não a forma como se vê a si próprio...nota assim diferenças na maneira como se vê, na sua identidade se acha que está igual, se alterou assim algum aspeto da personalidade....

- Eu...eu no principio quando me deu o AVC, aaa...(silêncio) parece que até tinha...aaa...por exemplo para ir ali ao café, eu não ia ao café porque depois eu pensava cá para mim...as outras pessoas veem-me assim a coxear com uma bengala assim a abanar e tal...é pá tinha...tinha receio...o que é que as outras pessoas vão pensar...mas hoje em dia não isso está ultrapassado...é pá eu ando como ando tive este problema aconteceu-me pode acontecer a outra pessoa qualquer mas já não tenho esse.....(exitação)

- Já consegue encarar isso de outra forma...

- Exatamente, já encaro isto da melhor maneira.

- E em relação à maneira como os outros o veem acho que começaram a vê-lo de outra forma após o AVC, os seus amigos, a sua família...

- Não...os amigos e a família não...eu vou até....eu quando me deu o AVC em 2009, eu fui aqui da GNR de Sintra tive aqui 28 ou 29 anos, e eu depois em 2010 estava...porque eu tinha-me reformado em 2009 em Abril e em Novembro deu-me o AVC e eu depois estive o ano todo de 2010, todo não mas em 2010 em Outubro fiz um almoço aqui da malta de Sintra da GNR do pessoal da reserva e reforma, fomos uns 30 ou 40 militares e eles...eu disse...tanto militar que passou aqui por Sintra nunca ninguém se lembrou de fazer um almoço dos reformados e eu como tinha vagar e tempo e sabia mais ou menos os nomes da malta toda comecei a fazer uma lista no computador...pronto viemos 30 e tal ou 40 homens e todos os anos temos feito o almoço e muita malta lá colegas meus dizem...”é pá se este gajo não existisse nunca havia almoço em Sintra dos reformados”...nunca ninguém teve a ideia, pronto e faço isso com gosto...vim de Angola, fui criado em Angola...também tenho um almoço da malta da Curinga que era em Luanda, lá ao pé da praia que era o bairro da Curinga eu organizo um almoço todos os anos para a malta e eu e muita malta diz “quando este gajo deixar de existir...pronto...acabou-se o almoço”....

- Então nesse aspeto da relação como os outros o veem não acha que...acha que até foi valorizado....

- Exatamente...(satisfação)

- A situação já está agora numa fase mais estável não é...não é aquela fase critica aguda....o que acha que contribuiu então para o AVC falou na questão da tensão...

- Foi...eu por acaso 2 ou 3 anos antes fui dar sangue no Amadora-Sintra e a gente antes de dar sangue vai à consulta ao médico pronto para perguntarem se a gente tem doenças infetocontagiosas não sei quê da sida e tal...a idade, o peso....o médico mede a tensão e diz o médico...”então você já tomou café?” e eu disse “não não sr dr eu estou em jejum não comi nem bebi nada”...”mas é pá mas você então tem a tensão muito alta se não tomou café você tem a tensão alta...você deve ir ao seu médico de família para ver isso” e eu disse “está bem”...aaa eu não fui ao médico logo mas passado uma mês ou dois fui ao médico e disse-lhe ele mediu-me a tensão e disse “aaa está boa” e

nós tínhamos lá um enfermeiro em Sintra, militar, de vez em quando dizia-lhe “oh Madeira mede-me aí a tensão” e o gajo media a tensão e também ah está boa...e naquele dia....não sei o que é que foi mas olha aconteceu... (silêncio)

- Agora falando assim na questão do exercício, a pouco falou que na sua atividade laborar praticava, agora não está a trabalhar...há assim alguma coisa que faça ou sinta capaz de fazer ou acha que já não?

- Não....agora....eu desde miúdo pronto sempre gostei de motas eeee...tenho uma moto4, tenho uma vespa pronto tenho uma motas eee..pronto ainda tenho as motas todas e deixei de andar nelas....porque adorava....

- Considera que exercício durante a reabilitação foi importante para a sua recuperação?

- Sim a minha fisioterapia foi importante e também é importante hoje em dia porque....

- Continua, portanto, a fazer?

- Sim sim.... Fiz no ano passado em junho no Alcoitão 15 sessões da fisioterapia e 25 sessões do TO da terapia ocupacional, aaa...e agora devem-me estar a chamar se...aaa...não sei se eles agora vão continuar com a fisioterapia por causa agora da pandemia não sei como é que está isso... mas eu acabei a fisioterapia em junho do ano passado faz agora um ano em junho portanto eles deviam-me estar a chamar vamos lá ver se me chamam se não....mas s e não me chamarem do Alcoitão tenho que ir para aí para Mem-Martins para a clinica...é fundamental isso a gente devia fazer mês sim mês não devíamos ir para a fisioterapia....

- Tirando a fisioterapia não faz outro tipo de atividade?

- Não...aa...ando aqui em casa à volta do quintal...aaa...não faço mais nada...(riso)...ah e ando ali na bicicleta de vez em quando, mas também é a tal coisa se a gente de inverno...(riso) no Alcoitão...(riso)...o acompanhamento é diferente.

- Então sente-se menos ou mais ativo agora em relação ao exercício?

- Antes estava mais ativo....

- Mas agora se calhar está com mais regras nesse sentido...

- Pois agora se calhar faço mais...faço mais a medo...

- E antes a gente ia jogar à bola prontos...todas as semanas tinha aaa...a quarta de manhã era para o treino...futebol e uma corrida...umas flexões...e pouco mais...

- E agora o que é que o encoraja a ficar mais ativo é ficar cada vez melhor?

- Pois porque quanto mais ativo estou melhor eu estou de saúde se a gente se sentar aqui no sofá, de manhã toma o pequeno almoço vai para o sofá, vê televisão depois vai almoçar está tramado...

- Gostaria de acrescentar alguma coisa ao que nós conversámos?

- Não...eu posso acrescentar é que a fisioterapia, por exemplo no Alcoitão devia ter mais técnicos mais fisioterapeutas porque por exemplo eu estive lá no ano passado em junho em principio deviam-me chamar, aquilo é um ano, um ano e um mês...mas deviam-me chamar de seis em seis meses no máximo dos máximos, porque a fisioterapia para quem tem um problema destes é fundamental porque eles sabem onde é que adem mexer conhecem os ossinhos todos os tendões e os músculos e aquilo é bom pronto...(silêncio)

- Pronto olhe gostei muito de conversar consigo muito obrigada pela sua disponibilidade.

Transcrição verbatim COIMADU007

- Eu gostava que falasse comigo sobre o seu AVC, da forma como teve impacto na sua vida, como aconteceu, a forma como se vê a si própria e como os outros a veem, mas antes disso gostava que me explicasse a sua vida até esse acontecimento.

- Pronto então é assim o AVC foi em 2011, em junho de 2011 e eu trabalhava como jornalista na revista Nova Gente, era editora e acumulava funções de jornalista e editora, levava uma vida um bocadinho stressante, não tinha horários era uma altura também em que os meus filhos eram mais pequenos tinha 2 filhos, o David tinha 9 e a Madalena tinha 6, e pronto isso exigia também muito de mim em termos pessoais, aaa... eu sofri o AVC na sequência de uma cirurgia a uma hérnia aaa e formou-se um trombo, foi uma trombose venosa cerebral, um AVC muito específico, no fim um AVC arterial venoso e no meu caso pronto foi numa veia que dirigia para o cérebro, e depois em virtude da idade, tinha 34 anos, e havia....quero acreditar que hoje em dia já não se pensa tanto assim, havia um bocado a ideia que o AVC só acontecia a pessoas mais velhas, e quando o meu marido chamou o socorro, ligou o 112, e começou a descrever que eu estava com falta de forças, estava com a boca ao lado estava a começar a não dizer coisa com coisa e devia ser um AVC, e disseram “mas que idade tem a sua mulher?” “ela tem 34” “ah ela é muito nova isso não pode ser deve ser crise de ansiedade”...pronto e não fui socorrida como devia ser não foi acionada a via verde do AVC que já existia na altura mas que se calhar havia um bocadinho de falta de formação e informação mesmo até em termos de bombeiros e pessoal de ambulância...aaa....e fui levada para o hospital mas não foi ativada a via verde do AVC...depois para complicar a par da trombose também tive convulsões tive 3 convulsões e pronto fiquei com danos cerebrais, numa primeira fase afetou-me os dois lados do corpo, consegui recuperar o lado direito tanto que eu sou dextra, felizmente consigo fazer as coisas com o lado direito e com o lado esquerdo, como reparou à bocado fiquei aqui um bocado presa porque a mão....pronto é a espasticidade que é muito aumentada...já consigo andar voltei a andar...ando mas coxeio um pouco pronto, as ligações neurológicas não acompanham o ritmo não é... coxeio um pouco mas consigo andar, consigo equilibrar pronto mas isso tudo foi trabalho de reabilitação de muitos anos inclusive voltei a ser mãe depois passado 2 anos de ter sofrido o AVC aconteceu a gravidez não foi de todo planeada mas claro que foi desejada e a Maria nasceu já tem 6 anos e veio puxar ainda mais...exigir mais porque depois há uma fase pós AVC em que realmente nós aaa...vá não quer dizer que somos apapicados mas somos muito protegidos não épelo hospital, e temos consultas e está tudo programado, e depois chega uma fase da 2 alta, em que as coisas já se começam a tornar crónicas não é...e nós temos que saber que rumo vamos dar à nossa vida e eu estava naquele impasse vou voltar a trabalhar como jornalista porque vi que já não era aquilo que eu queria porque entretanto tinha experimentado se mãe a tempo inteiro e estava a apreciar muito ter essa oportunidade de estar muito mais presente na vida dos meus filhos estar mais presente para o meu marido não ter tanta coisa na minha cabeça a chatear-me, o stress, e estava a apreciar muito isso, e pronto quando surgiu a gravidez eu optei mesmo por não voltar ao trabalho e até porque fiquei reformada por invalidez e neste momento sou mãe a tempo inteiro e estou também dedicada à Portugal AVC surgiu em 2016, eu fui mãe em 2014, iria

voltar ao trabalho em 2015, não voltei, e depois em setembro de 2016 em conjunto com outros sobreviventes de AVC que nos conhecemos pelas redes sociais fundámos a Portugal AVC, e pronto abrangei tudo o que me tinha pedido não sei...

- Em relação à sua vida antes do AVC, portanto os seus hobbies já percebi...

- Era uma vida muito diferente, não havia grande tempo para hobbies, mas era uma vida que eu gostava era a vida que eu escolhido não é... Tinha estudado para isso...tudo se tinha encaminhado para ter a vida que eu tinha não é...mas era uma vida muito...aaaa(silêncio) já fazia as coisas muito automatizadas grande parte das pessoas infelizmente hoje em dia...se calhar com isto da quarentena vamos ser levados a repensar um bocadinho a nossa maneira de estar às vezes há males que vêm por bem...e no meu caso também foi isso que me aconteceu porque eu andava cansada, andava farta de comportamentos que eu própria adotava mas nada fazia para os mudar não é e dia após dia não andava satisfeita...porque parece que não mas essas coisas também potenciam o aparecimento de doenças...eu acredito nisso acho que estou doente eu não estou bem, isto não vai dar certo, as coisas más acontecem se começarmos a focar-nos no positivo em coisas que nós gostamos acho que as coisas boas acabam por surgir, pronto e eu andava ali num rango rango porque não queria falhar em casa não queria falhar com os meus filhos mas por outro lado queria ser a super mulher jornalista que tinha as capas todas, que conseguia as melhores entrevistas os exclusivos, pronto, e é um mundo cão em todo o lado em todos os profissionais a concorrência é feroz não é...e nós...pronto eu tinha 34 anos estava no auge queria mesmo dar todo por tudo ...e acho que a agravante de sermos mulheres acho que nós mulheres ainda sentimos mais esse peso não é, pá eu vou provar que sou capaz de ter uma família e sou mulher e ainda consigo acumular uma carreira profissional, pronto não sei porquê, se calhar estou a ser um bocadinho parva de pensar isto...mas eu acho que isso é...carregamos esse peso, estamos sempre a esforçarmos para mostrar que somos capazes de tudo...os homens não lhes passa isso pela cabeça, têm roupa para lavar ou para passar a ferro querem lá saber, oh pá faz-se depois e nós não, não conseguimos desligar porque queremos ter tudo sempre perfeitamente ordenado, e eu era muito assim, agora esforço-me para não ser tanto assim e também porque tenho mais tempo livre não é...e menos coisas com que me preocupar pelo menos responsabilidades profissionais não é coisas com que me preocupar porque coisas temos nós todos e agora são coisas que realmente me interessam que é a minha família não é...mas pronto já não tenho aqueles prazos para cumprir...aquele stress...era uma vida diferente...não tinha grandes hobbies não...

- E não fazia exercício não havia algo que praticasse?

- Não... olha era assim...pois era curioso que eu experimentava era à hora de almoço ir fazer aqueles...naquela altura havia aqueles ginásios que...como é que aquilo se chamava...era o vivafit...era 30 minutos uma máquinas, um circuito...e eu pensei é pá isto é bom para mim pá não é aulas não tem aquele horário posso ir à hora que eu quiser não é...porque não podia estar a estabelecer horários porque tinha compromissos e então ia à hora de almoço, mas aquilo acabava por ser um stress para mim fazia as coisas contrariada lá está...mas experimentava várias coisas...acupuntura para relaxar, andava com umas sementes enfiadas nas orelhas toda a gente

gozava comigo quando me enervava apertava as orelhas que era para ver se aquilo...mas pronto...e nada deu...eu acho que só acalmei mesmo depois do AVC...e mesmo assim às vezes agora ainda aqui uns resíduos que a minha médica, que e agora até temos uma relação de amizade, ela faz parte da Portugal AVC e às vezes até me diz, “Diana calma, calma que já está a entrar outra vez na tua espiral de...” mas pronto não me posso queixar era uma vida boa era uma vida diferente, era a vida que eu escolhi....

- Exato, e acha que depois do AVC mudou alguma coisa na forma como se vê a si própria na questão da identidade acha que isso teve influência?

- Ai mudou....sim...eu vivia muito preocupada também sempre tive excesso de peso aaa....sempre foi uma coisa que me acompanhou desde criança sempre achei que era.... Ai eu sou a mais gorda de todas, pronto sempre lutei contra isso pronto e daí a minha obsessão de tentar...não era fazer grandes dietas porque também não tenho muita força de vontade e gosto de comer...mas pronto, quando havia assim aqueles remédios milagrosos, o chazinho não sei de quê isso eu experimentava aaa...eee sempre lutei com o excesso de peso, pronto, e a partir do momento em que fiquei imobilizada primeiro numa cama depois passei com muito sacrifício ir para a cadeira de rodas, quer dizer, e foi muito tempo de cadeira de rodas...eu não conseguia mesmo movimentar e hoje em dia mesmo para fazer uma aula de ginástica por exemplo tem que ser uma coisa adaptada eu não tenho coordenação dos dois lados aos mesmo tempo...não consegui voltar a correr, não consigo pular não é...pronto e então achei que....achei que....tenho que cultivar mais a minha autoestima e não viver tão obcecada com esse ideal de beleza...ideal feminino muitas vezes são uma estupidez... é aquelas medidas é o belo é aquela medida perfeita...não é isso as pessoas são muito mais belas se calhar (riso) para além desses cânons que a sociedade estipula da beleza....e eu tento não estar tão obcecada com isso....sim mas vejo-me diferente houve uma altura que me sentia menos feminina menos Eu aaa...até porque...numa altura em que eu estava internada em Alcoitão, como fazia muita fisioterapia não é...tinha que andar vestida com roupas que eu abominava na altura que era tipo o fato de treino....as leggings com a t-shirt...e eu não gostava nada disso...tênis...eu nem tinha tênis...o meu marido teve que ir comprar uns tênis que não gostava...eu gostava era...andava de salto e não sei quê...coisas femininas nunca gostei de roupa prática pronto...aquelas pessoas que têm pelo menos um fato de treino...eu não tinha nada dessas coisas porque eu não gostava, e então foi um grande choque lá está eu também dizia eu devo ter sido mesmo má porque estou a pagar por todo o mal que eu fiz porque aaa...porque era independente fazia a minha vida e de repente fiquei numa cadeira de rodas, gostava de escolher a minha roupa de ser feminina e de repente fato de treino a toda a hora, porque era o que dava mais jeito depois para os fisioterapeutas me mobilizarem não é...aaa por isso eu tive mesmo que dobrar o meu mau feitio e as minhas crenças porque fui obrigada a isso não é...

- Ficou com algum tipo de limitações?

- Fiquei, fiquei com hemiparesia do lado esquerdo...aaa....em termos motores as minhas sequelas foram em termos motores, ou seja o lado do cérebro que foi mais afetado foi o lado do hemisfério direito, reflete-se depois no lado esquerdo e o que é que isso na prática se traduz, tenho uma

espasticidade aumentada, por exemplo os movimentos finos da mão, a minha mão tem assim movimentos robóticos se eu quiser por exemplo fazer uma apreensão de pinça aaa...se eu fosse canhota não conseguia escrever, felizmente não sou os meus filhos são mas eu não sou, quando eu quero por exemplo pegar em qualquer coisa...atualmente já tenho força, já consigo pegar em alguns objetos, de mais peso, mas tenho sempre é tipo um movimento robotizado pronto se a Inês for pesquisar sobre isso hemiparesia não é que eu esteja paralisada não é...mas os músculos...é o tempo de resposta, e depois os músculos ficaram, no meu caso com uma força exacerbada que eu não consigo controlar, pronto é como se eu tivesse sempre em tensão, ou está sempre assim fechado ou está sempre assim...aaa...pronto não é funcional, em termos de marcha, coxeio o pé não mexo o pé mas entretanto a seguir ao parto da minha filha fiz uma operação, que também é muito habitual entre os sobreviventes de AVC, que é uma operação de pé equivarospástico, ou seja o pé fica tipo pé pendente, pé boto...aquelas crianças que nascem com o pé boto não é...é o que acontece aos pés dos sobreviventes de AVC, e então o que é que aconteceu o médico ortopedista colocou-me o pé em ângulo reto e para além disso fez-me o alongamento atrás do tendão de aquiles para o calcanhar ir ao chão, pronto porque eu tinha perdido isso tudo, o pé estava assim tipo pé de bailarina não é...e para além disso torcido, pé boto, e eu para caminhar quando comecei a andar de cadeira de rodas tive que usar uma ortótese, foi feita À minha medida em Alcoitão, mas tinha que ser posta ou pelo meu marido ou pelos meus filhos, eu não conseguia por, lá está por causa da dificuldade da mão esquerda e porque não conseguia à mesma mexer o pé não é...e o pé tinha que ficar direito para eu conseguir andar, depois fazia feridas de lado....depois do parto da minha filha fiz essa operação, e ganhei imenso fiquei com uma postura mais direita deixei de usar essa ortótese deixei inclusive de usar bengala porque eu usava bengala também para caminhar aaa...não mexo o pé à mesma só que o pé está sempre na posição correta para caminha não é está sempre em ângulo reto, o calcanhar chega ao chão que era coisa que eu não chegava antigamente, depois do AVC, aaa...e o pé também não se vira dê-me só um minuto que eu tenho que ir buscar um carregador....(pausa) pronto...e isso...

- E isso interferiu com a sua autoestima...

- Ah e isso também veio interferir muito porquê...porque a tal ortótese que eu usava era uma ortótese que acompanhava o gémio desde a parte anterior do joelho até cá baixo o calcanhar e inclusive eu tinha a plataforma da planta do pé, tinha assim uns elásticos para apertar aquiolo era uma tala muito grande, eu tinha que calçar aaa ténis um numero acima aaa normalmente nem era ténis era aqueles ténis bota tipo aquelas botas de montanhismo para dar ali mais sustentação do tornozelo, e as roupas...quer dizer eu não usava muito saias quer dizer mas pronto ficava feio com saia mas também com aquele tipo de calças a ortótese não dava por dentro tinha que ser por fora condicionava muito também a minha maneira de vestir pronto....a partir do momento em que eu fui operada e calcei os meus sapatos, só não consigo calçar umas sabrinhas mas consigo calçar um sapato mais subidinho as botas, por exemplo no inverno calço as minhas botas desde que não tenha salto e senti-me muito melhor...voltei-me a sentir mais EU...não é e pronto podia escolher as minhas calças a minha roupa pronto....coisas que eu não preciso tanto de ajuda é verdade mas quer

dizer já é um leque maior já não precisa de ser sempre aquelas calças de fato de treino e coisas que eu não gostava não tinha nada...com que eu não me identificava...(pausa)...

- Muito bem então a sua autoestima e a sua autoconfiança, nesse período, até ser operada, foi o que sentiu que foi mais mexido digamos assim...

- Sim, mais vulnerável, eu acho que foi... francamente eu acho que foi assim a fase mais complicada foram os dois primeiros anos a seguir ao AVC, que coincidiu depois com o eu ter descoberto que estava grávida, pronto...essa fase esses dois primeiros a seguir não é em que eu fazia uma reabilitação intensiva, primeiro internada depois já em ambulatório, mas que o meu dia-a-dia era basicamente fisioterapia, terapia ocupacional, hidroterapia, pronto era o meu dia-a-dia era esse, aaa(silêncio) e comecei a ir-me um bocado a baixo, pronto apesar de ter o apoio cá em casa da família mas...sentia necessidade de desabafar com alguém de falar sobre isto tudo que tinha acontecido fazer o...(silêncio) fazer o luto, fazer o luto da doença, portanto e procurei ajuda nessa altura da psicóloga aaa...tive consultas com várias lá do centro de Alcoitão, e depois foi curiosamente uma psicóloga arranjada pela minha médica de família que fazia parte uma estagiária lá do centro de saúde de Sintra que foi quem mais me ajudou foi com quem mais me identifiquei, ela era uma miúda novinha mas foi com quem eu me senti mais à vontade para eu realmente falar sobre o que me estava a angustiar aaa e depois coincidiu, estava eu ainda a ser vista em consulta por ela quando de repente descubro...ah no meio disto tudo o meu pai também estava a lidar com um tumor na...de cancro, e estava a ser tudo muito difícil para mim...tive de digerir a doença do meu pai, a minha recuperação, aquela minha dualidade eu não sabia se conseguia voltar ao trabalho...não me sentia EU, pronto...era complicado, a partir do momento em que fiquei grávida realmente acho que passei a encarar as coisas de outra maneira, pronto...e foi uma notícia tão boa, quer para mim quer para a minha família, quando digo família é os filhos e o meu marido, pronto aquele núcleo que estava sempre aqui comigo em casa, e realmente também acabou por se refletir também na maneira como eu me via, aaa...houve o aumento de peso também a barriga a crescer, mas eu nessa altura achei que isso tudo era irrisório, que eu estava...eu estava grávida depois de uma coisa...de um episódio tão dramático que eu tinha passado e isso era uma bênção tão grande que pouco me importava eu queria era que as coisas corressem bem e que ela viesse com saúde eee, felizmente isso tudo aconteceu e depois da gravidez parece que fiz o luto da doença e passei-me a ver com outros olhos para pronto não me focar tanto no aspeto físico na aparência...

- E acha que isso teve interferência na forma como os outros a veem a si, os seus amigos ou a sua família? Depois do AVC a forma como veem a Diana agora...

- Eu acho que sim, eu é assim, eu por um lado acho que mudei mas por outro, sinto-me a mesma pessoa, sempre fui uma pessoa de fortes...sempre gostei de pessoas genuínas e sempre tentei ser assim não gosto de pessoas com duas caras, nem pessoas que têm receio de dizer aquilo que pensam, e eu sempre fui frontal de dizer as coisas...sempre gostei, que era uma coisa...as pessoas dizem “ai tu agora estás diferente”...eu sempre fui assim, quando alguma coisa me emociona, ou me sinto grata eu faço questão de agradecer e demonstrar publicamente mesmo que isso possa parecer aos olhos das outras pessoas uma infantilidade ou um abuso de confiança, se eu acho que aquilo me

encheu de alegria e realmente foi um acontecimento bom que conhecer aquela pessoa foi importante eu demonstro isso na altura não deixo para depois, pronto...eu já era assim então agora é que não deixo mesmo, não fico a pensar nas aparências e no que parece mal...digo...e ou também ao contrário se alguma coisa me aborrece, acho que aquela atitude não está a ser correta certo porque são coisas tóxicas que não vão fazer bem...aaa e nesse aspeto eu já era assim mas à quem diga que eu estou diferente, estou mais frontal não sei...

- E agora que a situação já está assim mais estabilizada conseguem identificar a causa do AVC, falou da cirurgia...

- Pois bem olhe depois foi feito um estudo genético pronto, aaa não se chegou a conclusão nenhuma mas no estudo genético, descobriu-se que eu tenho uma mutação no heterozigoto que dá precisamente mais predisposição para trombozes venosas cerebrais, com uma agravante que eu tomava a pilula e a pilula como nós sabemos também potencia as trombozes não é, eu tomava a pilula desde os meus 16 anos que tomava a pilula... tinha feito interrupções pelo nascimento dos meus filhos mais velhos mas nunca tinha tido nenhum episódio trombótico, aquelas trombozes...fleubites...nada...nunca tinha tido nada disso e os médicos também estranham não é se eu já tinha essa alteração no heterozigoto, se eu já tinha tido duas gravidezes já tomava a pilula à tanto tempo como é que só naquela altura é que aquilo...por isso é que eu digo olhe às vezes realmente é o carma, nós estamos predestinados para as coisas eu acho que eu estava predestinada para isto olhe...pronto estava predestinada para passar por um episódio destes olhe de horror de quase morte para de repente dar a volta por cima ter mais uma filha que é um desafio e esta miúda desafia-nos todos os dias...até porque já tenho outra idade e agora acompanho o crescimento dela de outra maneira pronto se calhar sou mais permissiva...aaa e desafia-me porque ela só me conhece assim não é...e então de vez em quando questiona-me “oh mãe mas porque é que tu não fazes as coisas com a mão esquerda?” ou “oh mãe porque é que tu não andas mais rápido?”, pronto e ela desafia-me também a ultrapassar alguns limites que eu auto impus-me quer dizer “oh pa eu não posso fazer isto porque eu já tive um AVC e depois se calhar é perigoso” e agora se ela me pede eu com jeitinho vou tentar fazer não é pronto...aa por isso é que eu digo que ela me desafia por isso é que olhe não sei se calhar estava predestinada..

- Agora voltando à questão do exercício, eu já percebi que experimentou assim várias situações pronto...

- Sim e natação e aeróbica e step oh sei lá eu já fiz tanta porcaria...

- E depois do AVC fazia em termos de reabilitação ou voltou a fazer alguma coisa, não voltou...como é que é?

- Não...faço caminhadas...tentei entrar para um ginásio só que é assim... mesmo que eu vá fazer aquelas máquinas de cardiofitness, nós temos que ter atenção... as pessoas que estão no ginásio podem ter formação mas é dentro da normalidade não é...e nós temos um problema neurológico...ou seja não posso estar a fazer coisas com muita carga porque senão a espasticidade vai aumentar ainda mais e eu em vez de ficar co o braço assim fico com o braço assim...e fico toda

encolhida... não pode ser pronto, e não há ginásios ainda sem ser clinicas de fisioterapia para pessoas com problemas neurológicos...era bom que existisse...(silêncio)...

- Exato, não acha que tenha acompanhamento especificamente para a sua situação...não é?

- Pronto, eu tentei durante uns anos e fiz...por acaso agora durante a quarentena fiz uma aula através do Zoom de Yoga adaptado e foi muito interessante...eu nunca tinha feito Yoga entretanto tive conhecimento do Yoga através da associação Salvador e conheci a Liliana e ela trabalha com pessoas com vários tipos de pessoas com problemas neurológicos não é só sobreviventes de AVC, pessoas com paralisias cerebrais...com vários tipos de distúrbios, e ela então adapta a prática do Yoga mediante se nós nos conseguimos movimentar no chão, se nós conseguimos sair ad cadeira de rodas...e aquela experiência por acaso fez-me bem e eu acho que não foi tanto o exercitar foi mais à mente e a cabeça ficou muito mais solta e mais livre, fiquei com outra consciência corporal que me fazia falta naquela altura porque também me faltava esse aspeto da consciência corporal, aa e isso foi muito importante, pronto mas voltar...sei lá para uma aula de grupo que era uma coisa que eu gostava...na altura pensei “ah se calhar vou-me inscrever com a minha filha naquelas aulas de Zumba que ela andava no Zumba, mas não dava quer dizer eu não conseguia acompanhar o ritmo e depois era uma coisa que me iria fazer sentir mal, logicamente que as pessoas iriam perceber que eu não estava acompanhar e iriam fazer perguntas porque é que eu não estava a acompanhar...que ainda hoje acontece às vezes...se eu vou a andar de maneira diferente as pessoas não percebem logo o que é e dizem “então aleijou-se? Então caiu foi? Está a coxear? Então, mas o que é que se passa?”, por acaso não veem tanto pela mão, é curioso que eu acho que a mão chama muito mais à atenção porque a mão é fechada...mas a mão pelos visto passa despercebida...agora a minha forma de andar e as pessoas acham sempre ou que eu caí ou tive um acidente, o que é que se passa, ou torci o pé e pronto acabei por não...por não me inscrever....

- Pronto então e agora, tirando as caminhadas está a experimentar o Yoga, não é?

- Fiz durante algum tempo depois parei e agora com esta coisa da quarentena eles contactaram-me para ver se eu queria experimentar e ainda fiz uma aula aaa mas pronto depois aqui a logística familiar e depois calha também nos dias das reuniões da Portugal AVC e claro que a Portugal AVC é prioritário para mim...por isso ainda só tive oportunidade de fazer uma aula...

- E agora sente-se mais ativa ou menos ativa?

- Sinto-me mais ativa muito mais ativa...eu ando muito mais que estafada porque somos 5 cá em casa cada um com a sua atividade, o meu marido está em teletrabalho os miúdos estão com as aulas e até inclusive a pequena tem uma aulas uma espécie de aulas coisas com a educadora de infância pronto para verem os amigos e têm atividades não é, coisas que ela fazia na escola com acompanhamento da educadora agora temos que ser nós aaa a dar esse acompanhamento, pronto felizmente que a minha filha do meu tem muito jeito para crianças também aaa e ela também me dá um grande suporte mas quer dizer...em termos de eu tinha alguma ajuda cá em casa tinha cá uma senhora a ajudar-me a passar a ferro e a arrumar e agora não vem...aaa...e então tenho feito tudo, para além das refeições todas sou eu que as faço cá em cas né...ando muito mais cansada isso é verdade...aaa e depois a parte psicológica não é já viu que é querer a cabeça quer se abstrair um

bocado pensar positivo e não nos preocuparmos muito com o dia de amanhã tentar levar as coisas com calma...é complicado não é...porque até porque no caso eu tenho 3 filhos e a gente começa a pensar como é que isto vai ser isto vai durar assim quanto tempo pronto é um bocadinho complicado agente pensar assim nesse aspeto...aaa por isso ando muito mais cansada...

- E já agora qual é a sua opinião do exercício em termos assim pós reabilitação acha que é importante...

- Eu acho muito importante e gostava muito, e já lanço esse desafio, eu coordeno os grupo de ajuda mutua da Portugal AVC cá em baixo em Alcoitão e em Lisboa no hospital Pulido Valente e todas as sessões convido alguém diferente para ir lá dar umas dicas seja de nutrição seja de exercício físico e tive oportunidade por acaso de trabalhar com umas jovens fisioterapeutas que lhes lancei esse desafio porque disse...uma coisa é o sobrevivente de AVC para ir fazer fisioterapia e vai para a clinica de fisioterapia e tá ali é tratado como um sobrevivente de AVC que está a fazer fisioterapia, outra coisa era nós irmos para um sitio onde houvesse...que fosse um ginásio não é...que fosse uma ginástica adaptada a pessoas com sequelas neurológicas fosse sobrevivente de AVC fosse paralisia cerebral...mas não era a clinica de reabilitação...isso era fantástico porque não era aquela coisa do ah vou para a clinica fazer..não!...eu vou para o ginásio..."então mas anda em que ginásio?" olha faço isto está lá um fisioterapeuta pronto alguém com formação que consiga coordenar não é, mas sou eu que estou a fazer com máquinas quase normais não é com aquelas coisas da fisioterapia isso era ótimo...eu faço no Facebook de uma grupo inglês que é o stroke survivor fitness que eles publicam sempre vídeos pronto é um grupo inglês bastante interessante e era uma coisa que eu gostava também que a Portugal AVC começasse pronto...mas não tenho formação nessa área não é eu só tenho experiência enquanto sobrevivente de AVC não tenho formação de ginástica ou fisioterapia não tenho nada disso por isso é que precisava da ajuda de alguém com formação nessa área...mas era muito interessante de se fazer...por mais que não seja senão houvesse um espaço físico pelo menos a partir de uma plataforma deste género do Zoom nós em casa...o que é quera preciso...uma cadeira sei lá um tapete para por no chão é pá umas garrafas de água a fazer de pesos e cada um fazia com orientação não é...era espetacular conseguirmos fazer isso, pronto mas...nós publicámos não sei se a Inês segue a nossa página...nós agora no inicio da quarentena nos meados de março publicámos um manual aquilo é Fame e depois diz é massiva para qualquer coisa, foi traduzido com a ajuda de uma fisioterapeuta que é a Inês Aparício e que é uma proposta para alguns exercícios não é de fisioterapia, que podem ser feitos em casa com ajuda do cuidador ou sozinhos, quem conseguir fazer sozinhos, aa para se fazer em casa e isso teve uma grande aceitação e tem sido muito bom, a minha mãe por exemplo também tem 81 anos também está sozinha também tem feito os exercícios desse manual porque faz falta não é porque lá está as coisas se calhar são compensadas...as coisa normalmente são pensadas para pessoas normais e há outras pessoas que se calhar também não...ou porque têm mobilidade reduzida ou são pessoas com mais idade que gostavam de se manter ativas e que infelizmente só conseguem fazer mesmo a caminhada porque não há mais nenhuma oferta...

- Isso é muito interessante realmente... e gostava de acrescentar alguma coisa, de dizer alguma coisa em relação a este tema?

- Gostava, gostava que esta ideia fosse para a frente, sinceramente já tenho falado nisso com várias pessoas e as pessoas dizem “ai se calhar era giro” pronto mas isto também quer dizer, o trabalho que nós temos na Portugal é totalmente voluntario por isso quem se dedicar a isto também teria que ser tudo pelo menos numa fase inicial também... nós não temos apoios teria que ser também em regime de voluntariado não é... e muita vezes as pessoas não têm capacidade para isso e agora ainda para mais com esta situação que se avizinha e que já está aí ainda pior não é porque as pessoas estão... os empregos... tudo... está a afetar toda a gente não é... nós agora ainda virmos pedir que façam qualquer coisa pro bono ainda mais complicado é não é... mas eu acho que era muito importante e é isso mesmo, por exemplo estava a pegar no exemplo da minha mãe... a minha mãe também é super ativa tem 81 anos mas... o meu pai entretanto faleceu... logo a seguir ao nascimento da Maria foi um tumor oncológico, ela entretanto inscreveu-se naquelas coisas das universidades da 3ª idade e ela inscreveu-se aqui na zona de Sintra para se manter ativa e vai fazer aulas... faz acho que é tai-chi e ginástica de manutenção acho que é uma coisa assim, todos os dias de manhã lá agora claro que foi tudo suspenso e eles ainda por cima grupo de risco, nem sei quando é que eles vão retomar, pronto e isso é muito triste porque é que ela diz “olha aquilo era uma maneira de me ocupar também, todos os dias tinha aquela rotina de me levantar cedo para ir fazer ginástica estar com outras pessoas onde ela se sentia bem porque têm a mesma idade e fazer os exercícios... inclusive a própria professora era uma pessoa também com mais idade aquilo é curioso e agora claro... eles têm dificuldade de fazer estas coisas em Zoom se tivessem net lá ao pé, mas eu própria também nem só vou ver a minha mãe lá do quintal nem sequer vou lá a casa dela por isso olhe... é difícil a gente conseguir ver a luz ao fundo do túnel mas era muito interessante de se avançar com um projeto destes... (silêncio)

- É e olhe que se calhar (riso)...

- É olhe ainda bem... olhe isto também não é puxar a brasa à minha sardinha mas eu acho que desde que a Portugal AVC apareceu e começou a dar voz aos sobreviventes de AVC que as pessoas para já estão com outra mentalidade não pensam que o AVC acontece só as pessoas mais velhas e depois com o AVC que a vida acabou ali... não... se nós sobrevivemos a um temos que adequar a nossa maneira de estar aquela nova pessoa não é? Ah coisas cá em casa que eu já não consigo andar a fazer quer dizer... subir as escadotes não consigo... e nem vou por em risco a fazer isso pronto tive que adequar essa maneira... a cozinhar também tive que arranjar estratégias, e é curioso que eu também na... fiz o meu perfil no Facebook e publico assim uns vídeos de coisas que eu vou fazendo em casa na última vez foi... descobri agora na quarentena as ervilhas e é uma coisa gira que a miúda nem nunca tinha visto aquilo das ervilhas, mas o descascar as ervilhas ela achou imensa graça também os mais velhos nunca tinham descascado ervilhas e é um bom exercício para mim para o meu membro do lado esquerdo e acabei por gravar e teve uma aceitação enorme porque as pessoas também têm essa necessidade às vezes as pessoas como se sentem diferentes acham que estão tão sozinhas que mais ninguém passa por isso mais ninguém está a sofrer os

mesmo....aaa...automarginalizam-se não é?...e quando alguém tem coragem que é mesmo isso a coragem de mostrar olha eu tenho assim este problema e faço assim arranjei estratégias...houve uma vez que também fiz uma vídeo olha vou fazer uma sopa então como é que eu cortava as coisas, ponho as coisa no ralo do lavatório não é...foi brutal até através da Portugal AVC acabei por travar conhecimentos com outras associações internacionais e posso dizer que fui convidada a partilhar o vídeo e depois também não só com as pessoas aqui de Portugal mas também com a restante Europa porque pediram-me, não só porque...não só não...muito por eu ser jovem não é porque eles acharam oh pá...porque o AVC acontece a pessoas jovens e temos que arranjar estratégias não é e até mais novas que eu e eu tinha 34 anos já era nova mas há pessoas que na adolescência quer dizer...não vão pessoas...não vão se reformar têm a vida toda pela frente não é ainda nem trabalharam ainda nem experimentaram muitas estão a tirar o curso e de repente vão deixar isso tudo vão aguardar os seus sonhos?...não, nem pensar não é?...e não quer dizer que eu não vá voltar a trabalhar agora é que estou muito bem assim e quero estar muito mais presente na vida deles...mas se calhar quando eles estiverem mais velhos até pode ser que eu volte a trabalhar na minha área ou noutra área seja o que for mas agora quero estar assim....

- Pronto olhe muito obrigado pelo seu tempo e por esta conversa foi um gosto.

-Pronto Inês obrigado eu falo um bocadinho de mais já deu para perceber mas se for necessário mais alguma coisa disponha.

Transcrição verbatim COIMADU008

- Eu gostava que falasse comigo sobre o seu AVC, da forma como teve impacto na sua vida, como aconteceu, a forma como se vê a si própria e como os outros a veem, mas antes disso gostava que me explicasse a sua vida até esse acontecimento.

- Bom, esta é sempre uma história que estou frequentemente a contar.... O meu AVC foi a 7/7/2007 tinha 29 anos de idade, vivia em união de facto com o meu namorado, era enfermeira na UCI do hospital de Portimão e numa escola particular....era feliz, saudável....apenas algumas enxaquecas e arritmias que nesse período teimavam em me chatear....e de medicamentos só a pílula...era uma vida muito feliz, com trabalho e uma relação muito boa com o meu companheiro (silêncio)...

- Muito bem, então como aconteceu o AVC, que consegue descrever?

- Um belo dia de férias passado na praia a namorar e à noite jantar divertido e saída com casal chegado, nada de álcool, era a condutora de reserva e sentia-me um pouco cansada. Já em casa ao desmaquilhar-me, apareceu aquela luz na vista direita que recentemente visitava uns minutos antes de uma enxaqueca e de repente a dor chegou, mas de uma forma mais forte e intensa que o habitual... Sentia-me estranha... Perdi um pouco o equilíbrio mas apercebi-me ao espelho que a minha pupila direita estava muito maior que a esquerda. Decidi voltar ao quarto, onde o meu companheiro via um filme, olhei para as legendas e tudo estava estranho, apercebi-me que não conseguia ler...Pedi para chamar o 112 pois percebia que se passava algo comigo... 15m depois estava numa ambulância...fui levada para o SAP da minha cidade, Albufeira... em vez do hospital, a via verde passou-me ao lado, infelizmente. Permanecemos lá o resto da madrugada, apesar da minha insistência em ser transferida para um hospital, vomitei, a dor era lancinante, a tensão subiu, olhava obsessivamente para todos os cartazes nas paredes na tentativa de ler, mas nada...por mais que me esforçasse não conseguia... De manhã tive 'alta' e o meu companheiro levou-me para o hospital de Portimão. À chegada, os colegas da UCI tinham avisado a Neurologista que prontamente me observou e após alguns minutos com um ar preocupado, surge aquela inesquecível frase: "Sr. Auxiliar, traga uma maca confortável, que esta Sra. enfermeira vai cá ficar... Leve-a para a sala de reanimação..." as horas seguintes foram conscientemente dolorosas e assustadoras. Colegas amigas vinham dar uma ajuda e carinho, todos tinham no olhar um misto de compaixão e medo. "Tiveste um AVC querida, mas tudo vai ficar bem", disse-me uma das minhas melhores amigas (que infelizmente o cancro entretanto me roubou)....(silêncio) O meu companheiro tinha um ar muito assustado, olhos vermelhos, mas sempre ao meu lado.

Na madrugada fui transferida para a UCI onde toda a 'minha' equipa me tratou com uma amizade e carinho indescritíveis, alguns choravam comigo... Mas era tão estranho, o meu lugar não era numa daquelas camas onde normalmente tratava os 'meus' doentes. Agora era eu a usar arrastadeira, sentia-me exposta e vulnerável...(silêncio)...e as dores de cabeça, infernais, que não passavam de maneira alguma... Os dias passaram, tacs, ressonâncias... veio a transferência para o internamento, fisioterapia, terapia da fala, psicóloga...

A minha família estava em choque. O meu companheiro colou junto à minha cama uma foto de cada uma das nossas maravilhosas viagens para me animar e motivar a melhorar, à noite aninhava-se ao meu lado até à hora de ter que ir embora e eu chorava... A minha melhor amiga não falhava um dia de visita, a minha mãe tinha que me ajudar no wc e trazia-me comida na tentativa de me alimentar melhor...

A ida para casa, foi um choque, continuava a não saber ler, os 40 kms de percurso pareciam uma overdose de informação, cada árvore, placa, automóvel, luz, eram processados

individualmente o que era perturbante, nauseante e exaustivo. E chorava muito, às vezes chorávamos os dois...(silêncio)...

- Em relação à sua vida antes do AVC, portanto os seus hobbies, praticava exercício físico?

- Bem, antes do AVC pronto, eu tentava manter alguma atividade física regular mas de facto a minha profissão nem sempre me deixava ter uma atividade muito frequente e regrada...muitos turnos e horas no hospital...(silêncio) mas gostava sempre de fazer caminhadas com o meu namorado e fazia umas aulas de Zumba, mas de facto a assiduidade ficava sempre condicionada aos meus horários e disponibilidade... e sinceramente havia muitas vezes em que não sentia forças nem vontade para sair de casa para fazer exercício...mas tentava sempre pelo menos fazer uma caminhada sempre que tinha um tempinho mais folgado.

- Tirando as caminhadas, havia algum exercício que gostasse mais ou que se pudesse praticaria?

- Bem...até gostava das aulas de Zumba mas...não é aquela atividade enfim, que fosse a minha preferida...era aquela que eu conseguia fazer...era mais disponível o horário se é que entendes... Mas eu gosto mais de atividade tipo ginástica localizada, ou assim tipo treino mais de força...apesar de saber que o poderia fazer em casa...(riso) pronto falta sempre aquela motivação de um professor...(riso)

- Exato, e acha que depois do AVC mudou alguma coisa na forma como se vê a si própria na questão da identidade acha que isso teve influência?

- Essa é uma pergunta um bocado difícil... bem eu acho que a reaprendizagem do básico, a constatação e difícil aceitação de que nada voltaria a ser igual, a ansiedade, os ataques de pânico...Tantas idas à urgência com pequenos sustos. Consultas, medicinas alternativas, benzeduras... Tudo o que pensassem que me poderia ajudar a melhorar. Pensava que iria voltar ao trabalho passados 2 meses mas afinal, num instante quase 2 anos passaram. Tive a sorte de trabalhar numa instituição em que a administração compreendeu a minha situação e onde fui muito acarinhada na reintegração profissional, a adaptação foi difícil...(silêncio), posso dizer que nesse período realmente eu não me sentia eu...sentia-me dependente, inferior...nem sei descrever.... Inicialmente sim eu via-me muito diferente muito mais com um sentimento de inferioridade em relação aos outros e revolta também pelo acontecimento.... Via-me frágil e inferior aos outros (silêncio). Também aquela fase em que necessitamos de ajuda à casa de banho ou até para pentear o cabelo simplesmente pronto....é uma fase que nos deixa revoltadas também porque nunca esperamos que nos aconteça a nós e pronto...quando a nossa dignidade humana digamos assim é mexida...traz-nos um sentimento assim misto de emoções...de que é uma chatice a situação com aquele sentimento de que tudo vai melhorar...não sei explicar... em relação à identidade...bem confesso que havia momentos em que eu já não sabia muito bem quem eu era...isto é...eu era enfermeira, mas no meio daquela situação toda e das dificuldades e adaptações e reaprendizagens eu cheguei a ponto em que me questionava quem era eu...(silêncio) será que conseguiria voltar a fazer o que faziacomo será depois enfim...essa também foi numa fase mais inicial quando

tive alta do hospital e comecei a fisioterapia e todos esses processos de readquirir habilidades e competências...

- Ficou com algum tipo de limitações?

- O meu AVC afetou-me predominantemente nas tarefas cognitivas, por isso sinto-me incompreendida, todos acham que estou muito bem. Tento não falar sobre o assunto, não refiro a quem conheço recentemente e a custo trabalho as 40h semanais, mas este cansaço, as enxaquecas, esta espécie de doença crónica e o medo da repetição vieram para ficar.

-E isso interferiu com a sua autoestima...

-Claro que sim...Tenho seguido a vida em frente, concretizei o grande sonho da maternidade, com uma linda menina mas pelo caminho ficou aquele que achava ser o grande amor da minha vida... E claro que a minha autoestima sofreu um grande safanão com isto...sempre fui uma pessoa com elevada autoestima, certa de mim e do que faço e de repente tudo mudou...deixei também de me cuidar mais, as roupas menos femininas para estar mais confortável na reabilitação as dificuldades cognitivas...(silêncio)enfim incomodava a forma de coitadinha com que era observada pelos outros... Sou a mesma pessoa e não sou, é estranho e difícil de explicar. Sou mais tolerante com muitas coisas e muito pouco com o desrespeito pela vida por parte de quem é saudável. A família e os melhores amigos são sempre prioritários. As viagens pelo mundo ficaram em 'stand-by', é um dia de cada vez!

- E acha que isso teve interferência na forma como os outros a veem a si, os seus amigos ou a sua família? Depois do AVC a forma como veem a Ivone agora...

- Nesse aspeto eu acho que as pessoas, pelo menos os que me são mais próximos, me veem de alguma forma com admiração e acima de tudo com respeito. Como acompanharam e viram a forma como lidei e lutei por tudo acho que as pessoas se admiram e veem-me como alguém forte e decidida na luta. Eu também sempre fui assim, mas acho que agora vinquei mais essa minha personalidade e as pessoas acho que me veem assim...com muito respeito e admiração...claro que também há aqueles que me veem como a coitadinha que teve o AVC mas esses...não sabem nada e não me interessam.

- E agora que a situação já está assim mais estabilizada conseguem identificar a causa do AVC?

- Bem...a causa pode-se dizer que foi mesmo o azar. Não era uma pessoas de vícios nem exageros, só tinha aquelas enxaquecas e arritmias esporadicamente...mas realmente tinha muito stress no meu dia-a-dia...que para mim foi o que me fez ter o AVC...e o meu médico e colegas também são da mesma opinião...fruto da vida quotidiana, em que nos esquecemos que a vida é muito mais que trabalho, stress, transito, enfim....

- Agora voltando à questão do exercício, e depois do AVC e reabilitação voltou ou está a praticar algo?

- Sim claro...como é obvio agora as minhas prioridades também mudaram. Para além da filhota que me ocupa também, a minha prioridade também sou eu e o meu bem-estar... todos os dias faço 30 minutos de caminhada e vou ao ginásio três vezes por semana onde faço trabalho de força acompanhada pelo professor na sala...e já não existem impossibilidades de horários agora...nem

falta de vontade...agora faço-o não só pela questão de melhorar porque em termos motores não fui muito afetada, mas pela prevenção secundária de um segundo evento de AVC...tem que ser!

- Exato, e acha que tem acompanhamento especificamente para a sua situação e condição de sobrevivente de AVC?

- Olhe nesse aspeto não sei que lhe diga...é assim eu acho que nessa questão somos tratados da mesma forma que os outros...não acho que liguem muito à questão do AVC e acho que isso devia ser o ponto mais importante porque afinal de contas nós temos se calhar que ter um cuidado e um plano diferenciado das outras pessoas não sei...mas eu não sei também dar-lhe muita opinião sobre isso.

- E agora sente-se mais ativa ou menos ativa?

- Muito mais ativa, não tem comparação...é como lhe digo as prioridades mudam e agora tem que ser e faço-o com muito gosto.

- E já agora qual é a sua opinião do exercício em termos assim pós reabilitação acha que é importante?

- Essa é uma pergunta que deveria ser uma afirmação. Claro que é muito importante o exercício pós reabilitação. Repare, mesmo para que não tem que readquirir habilidades motoras como foi o meu caso, existe toda uma questão de prevenção secundária do AVC que tem que ser importante para todos os sobreviventes e toda a gente...sabe, até aqueles mais teimosos, é que o exercício físico é remédio para muita coisa e para além das melhorias fisiológicas a todos os níveis, existe também uma parte psicológica para os sobreviventes que melhora significativamente... é um sentimento, pelo menos falo por mim, de estar a agarrar a segunda oportunidade de vida então vamos fazer as coisas como deve ser agora...(riso).

- Isso é muito interessante realmente...e gostava de acrescentar alguma coisa, de dizer alguma coisa em relação a este tema?

- Sinceramente não tenho nada assim a acrescentar...só queria dizer obrigada a todos os que permanecem ao meu lado e me apoiam. O que mais desejo, é viver e criar a minha querida filha e que todos os sobreviventes sejam felizes!"

Transcrição verbatim COIMADU009

Eu gostava que falasse comigo sobre o seu AVC, da forma como teve impacto na sua vida, como aconteceu, a forma como se vê a si próprio e como os outros o veem, mas antes disso gostava que me explicasse a sua vida até esse acontecimento.

- Eu sofri o meu AVC em Outubro de 2019, foi um AVC hemorrágico...ainda é muito recente, tinha 42 anos, portanto era um homem novo, sem grandes vícios ou exageros...bem, esporadicamente bebia um copo com os amigos mas não era nada frequente ou habitual...sempre fui muito ativo gostava de fazer desporto e ter uma vida mais ativa e saudável. Tenho uma fábrica de calçado e portanto...uma vida mais ou menos folgada em termos de dinheiro...não é que seja uma grande fábrica mas...dá para viver...sem problemas e isso é que interessa... Mas este trabalho também é muito stressante e desgastante, pelo menos até ter o AVC, confesso que era muito mais stressado e focado nos rendimentos e nas vendas e contratos e todas essas coisas...depois do AVC mudei muito e hoje em dia apenas me importa a qualidade de vida e não a quantidade de dinheiro como deve imaginar... Olhe, tirando essa parte do trabalho, costumava dar uma corridinha todos os dias passava pelo ginásio três vezes por semana para levantar uma bocadinha de ferro...(riso) e ao fim de semana também jogava à bola com os amigos....

- Então como aconteceu o AVC, que consegue descrever?

- O AVC...(silêncio), eu não sei se consigo bem descrever como aconteceu ao certo porque pronto...não se podia imaginar...mas vou tentar. Eu andava na altura com algumas dores de cabeça...de vez em quando sentia aquele latejar na cabeça que me incomodava um bocadinha mas lá tomava um comprimido e pronto a coisa ia passando...lembro-me também que estava com a tensão arterial um bocadinha alta na altura mas como também não era comum não dei assim aquela atenção...nem tão pouco fui ao médico por causa das dores de cabeça....olhe não liguei...pensava que era de andar assim envolvido com o trabalho e não liguei. Um dia estava no escritório e comecei a sentir-me estranho, meio enjoado...a dar de cabeça...e parecia que não sabia fazer as coisas não sei explicar...e aí dei mais importância à dor de cabeça e foi quando de repente, já ia eu para falar com uma assistente, senti parecia assim como algo que rebentou na minha cabeça era uma sensação estranha...e na verdade rebentou na minha cabeça...e não me conseguis mexer não tinha força nem reação foi terrível uma sensação de...nem sei era como se eu estivesse no corpo mas o corpo não respondia...(silêncio)

- Foi quando pediu ajuda?

- Não olhe por coincidência a minha assistente ia a entrar na sala e apercebeu-se logo da situação chamou o inem e pronto lá fui para o hospital e fui tudo muito rápido nesse especto tive sorte porque fui socorrido na hora certa...ativaram também a via verde do AVC e não me posso queixar de nada todos foram impecáveis... Fiquei paralisado em todo o meu lado esquerdo. No início, confesso, não foi fácil lidar com as limitações físicas e os primeiros 2 meses em cadeira de rodas... Mas, o que sinto que foi importante, foi, desde muito cedo, ter uma atitude positiva e aplicar-me a fundo

na fisioterapia (que é o tratamento de reabilitação de que mais preciso). Não só nos horários dos tratamentos, mas também fora deles, em que repetia os exercícios indicados pelo fisioterapeuta.

- Em relação à sua vida antes do AVC, portanto os seus hobbies, praticava exercício físico?

- Como já lhe disse sim...fazia uma corridinha todos os dias e três vezes por semana ia ao ginásio fazer uma bocadinho de musculação...correr fazia-me sentir livre e bastante ativo era como se todos os problemas desaparecessem...naquele momento nada existia e tudo ficava mais leve...não sei explicar...(silêncio)...

- Exato, e acha que depois do AVC mudou alguma coisa na forma como se vê a si próprio na questão da identidade acha que isso teve influência?

- Oh pah essa questão é muito particular...Bem...eu apercebi-me desde muito cedo, que a nossa atitude positiva perante as sequelas do AVC é, sem dúvida, uma boa percentagem da nossa recuperação! Sendo assim, rapidamente deixei a cadeira, e, quando vim para casa, já me movimentava só com o apoio de um tripé, mas essa fase...(silêncio)...nesse momento é claro que teve aquela inerência negativa...nem me via como eu próprio nem me achava eu próprio...era como se fosse eu noutra corpo...uma sensação de fragilidade, revolta também, incompreensão...nem sei explicar eu via-me como um coitadinho que precisava de ajuda e não era capaz sequer de aceitar o que me tinha acontecido mas quando me apercebi que melhorava aí mudei a minha atitude e passei a aceitar e a lutar como todas as minhas forças...Em casa, continuei a fazer fisioterapia, de segunda a sexta, 1 hora por dia. Foi muito decisivo na minha evolução física e psicológica nunca ter, até à data, abandonado os tratamentos.

- Ficou com algum tipo de limitações?

- No dia-a-dia sinto como é obvio algumas dificuldade em termos de coordenação e força para realizar algumas tarefas...fiquei com um défice de força no hemicorpo esquerdo e também alguns problemas de coordenação como é óbvio, grandes dificuldades na execução das minhas tarefas (nomeadamente vestir, lavar-me, comer, limpar, etc)... mas só em ultimo recurso peço ajuda e isso ajudou-me imenso porque encontrei estratégias para me desenrascar...

-E isso interferiu com a sua autoestima...

- Como é obvio... eu deixei de cuidar um bocadinho a minha aparência porque me sentia também frustrado e revoltado e depois a condição da cadeira de rodas inicialmente e o andar um bocado "tonto" quando deixei a cadeira...o ver-me naquela condição mexeu muito com a minha autoestima só quando realmente mudei a minha atitude face ao problema as minhas questões pessoais também mudaram...quando passei a aceitar e a ter uma atitude positiva todas essas coisas da autoestima e da forma como me via mudaram...aí voltei a ser eu...diferente porque sempre mudamos alguma coisa mas já me sentia eu... O tentar executar as tarefas sozinho, faz com que, mesmo com limitações, me sinta ativo, ocupado, útil e assim ajudar, e muito, o bem-estar psicológico. Sinto essa alegria também nos meus familiares, que me veem positivo, e com uma vontade enorme de ficar o melhor possível!

- Então acha que isso teve interferência na forma como os outros o veem a si, os seus amigos ou a sua família? Depois do AVC a forma como o veem agora...

- Sim sem dúvida mas é uma questão muito traiçoeira essa...inicialmente eu sentia que todos me viam como o coitadinho que teve aquela infelicidade na vida...ficou mal...o deficiente...etc...no entanto...e continuo a dizer que isso foi quando EU mudei a minha atitude e pensamento...as pessoas...familiares e amigos e também pessoas que trabalhavam comigo...passaram a ver-me com admiração e muito mais carinho pela forma como estou a enfrentar esta situação...não é fácil e muitos se deixam abater e resignam-se às condições e limitações do resultado do AVC, mas quando nós sobreviventes mostramos que a vida continua e que é possível fazer uma vida normal e feliz todos os preconceitos ou sentimentos de pena desaparecem...e passamos a ser vistos como importantes e exemplos de determinação e evolução...(silêncio)...quando a coisa até dá para isso porque infelizmente também à casos em que as limitação são demasiado severas e limitantes...Cada caso é um caso, mas tenho a certeza que, tal como eu, quem está a passar pela mesma situação, se tiver uma atitude positiva, ativa, e fazendo, pelo menos, todas as terapias que lhe são prescritas sem nunca interromper, vai, com certeza ter uma evolução muito positiva na sua reabilitação.

- Agora consegue identificar as causa do AVC?

- Sim e não....nem os médicos...quer dizer...aquilo a que se aponta é realmente ao stress das questões do trabalho...era de ser demasiado exigente comigo mesmo penso...e aliado aquela situação da tensão arterial andar mais alta...mas que eu nem sabia na realidade que andava assim...realmente é tudo silencioso...

- Agora está a praticar algum exercício?

- Para além dos exercícios de reabilitação que faço todos os dias religiosamente (riso) em vez de correr faço caminhadas ainda que ande tipo robotcoop (riso) mas faço-o e faço também algumas sessões no ginásio para tentar compensar a falta de força...qualquer dia sou um atleta...(riso)

- Acha que tem acompanhamento adequado no ginásio onde vai?

- Olhe de facto eles estão lá e até dão dicas...mas sinceramente acho que nem sempre acho que o pessoal sabe muito bem como lidar com alguém que sofreu um AVC...acho que funciona tipo fornada...é tudo igual e tudo segue os mesmos exercícios e não pode ser bem assim acho eu...pelo menos é o que eu penso e é também aquilo que eu sinto ali...acho que não há assim um conhecimento profundo nestas questões mais específicas para pessoas que como eu tiveram um AVC...isso deveria ser mais específico e trabalhado nos ginásios até porque uma pessoa só porque teve um AVC não quer dizer que vá ficar a fazer aquela ginástica de reabilitação que se faz na fisioterapia a vida toda...pelo menos se quiser evoluir e voltar a ser uma pessoa mais independente e fazer outras coisas...não sei digo eu...porque também sou assim...

- Sente-se mais ativo agora não?

- Sim...eu já era ativo mas agora sinto-me mais ainda não só porque quero prevenir que outra coisa destas possa acontecer mas porque quero também evoluir cada dia mais...e porque realmente vejo resultados. uma grande percentagem da nossa recuperação está na atitude positiva que temos perante as adversidades. Para, ainda que de maneiras diferentes, tornarmo-nos dia a dia cada vez mais autónomos!

-Acha então que é importante praticar exercício após a reabilitação?

- Sem dúvida nenhuma....acho que é importante e fundamental principalmente quando é feito com a atitude positiva que volto a dizer é o mais importante no meu de tudo...
- E gostava de acrescentar alguma coisa, de dizer alguma coisa em relação a este tema?
- Nada sé quero dizer e reforçar que temos que ter atitude positiva em relação a tudo...a nós próprios e ao que nos rodeia e que devemos ser exemplo para os outros e ajudar quem precisa também de ouvir estas coisas que não nos acontecem só a nós...espero que isto ajude alguém...obrigada pelo interesse nisto porque é sem dúvida uma coisa que infelizmente e cada vez mais chega a muita gente.... Espero ajudar um pouco e não esquecer: foco, força e muita coragem, bem-haja.

Transcrição verbatim COIMADU010

- Eu gostava que falasses comigo sobre o seu AVC, da forma como teve impacto na tua vida, como aconteceu, a forma como te vês a ti própria e como os outros te veem, mas antes disso gostava que me explicasses a tua vida até esse acontecimento.

- Então começando já pelo dia que marcou a minha vida... a seis dias de completar vinte primaveras entrei no serviço de urgências do Hospital Sousa Martins da Guarda com o diagnóstico de um AVC Isquémico, secundário a displasia fibromuscular da carótida interna esquerda. Até esse dia eu seguia uma vida normal, se é que assim se pode dizer... estava a estudar enfermagem na Guarda, sempre fui uma menina bem comportada sem grandes saídas ou coisas do género...era aplicada, gostava muito do que estava a fazer...sempre fui ativa e sem grandes vícios, gostava de fazer desporto...mais para as coisas da dança e assim...também sempre tive um bocadinho de peso a mais não era nada de muito grave mas...pronto sentia-me sempre a gordinha do grupo (riso)...mas tinha no meu grupo de amigos quem fosse muito mais gordo que eu...mas pronto...era assim (silêncio)...

- Então como aconteceu o AVC, que consegues descrever?

- Como aconteceu precisamente eu não sei explicar...sei dizer que foi a seis dias de fazer vinte anos...(silêncio)...Foi assim como que o adormecer turbulento e repentino sem saber dizer como... e acordar completamente diferente e noutra sítio... Esse dia ficou marcado por dois acontecimentos: o primeiro era o início das férias de verão de 2014, o segundo era o início da minha vida nova. Passei a noite na sala de observação das urgências e no dia seguinte fui transferida para o Hospital de São Teotónio de Viseu. Estive internada durante quatro meses (não aguentei mais). Com a fisioterapia a dar bons resultados, e mesmo com todo o trabalho que eu fazia (e faço) em casa, fui em 2015 a uma Junta Médica e passaram-me um Atestado Multiusos de Incapacidade de 71,25%...(silêncio)... É nestes momentos que a nossa vida nos passa adiante dos olhos, em que vemos tudo aquilo que deveríamos ter feito, em que ouvimos todas as portas a fechar. Por vezes não são os outros, por vezes é a nossa cabeça. A luta com o nosso interior... eu sei o que é isso...(silêncio)...

- Antes de te acontecer o AVC...como era tua vida...os teus hobbies...o que costumavas fazer?

- Bem...eu estudava...estava a estudar enfermagem na Guarda como já disse e não tinha grande tempo para ter grandes hobbies ou passatempos...é um curso muito muito exigente...quando tinha algum tempo livre...olha colava-me um bocadinho à tv e via um filme ou lia um livro ou revista...às vezes saía com as minhas colegas de casa para dar uma volta...mas só a ver as montras (riso)...

- Costumavas fazer exercício?

- Nesse momento não...não estava a praticar nada...não tinha tempo nem era uma coisa que me opusesse a fazer sou sincera...também era uma menina saudável...apesar de ter uns quilinhos a mais que não eram assim tão graves...não tinha assim grande pressão para isso...(silêncio)...e não conseguia também pelos horários e pelo estudo...só desculpas (riso)...

- E achas que depois do AVC mudou alguma coisa na forma como te vês a ti própria na questão da identidade achas que isso teve influência?

- Sem dúvida que influencia...é uma questão muito delicada...vou tentar contar um bocadinho...eu resolvi acabar com todas as lamúrias e voltar para a Guarda a fim de acabar a minha licenciatura em Enfermagem, o curso que sempre escolhi. Foi uma decisão difícil. Porém, se não saísse de casa naquela altura, tenho a certeza que não melhoraria: tanto a nível psíquico como físico... Fui confrontada com dificuldades em que se a minha Mãe soubesse, nunca me tinha deixado voltar... todavia cresci, e muito...a idade também é um fator muito importante, pois ter um problema desta magnitude aos 70 anos é completamente diferente que o ter aos 25 anos. Quando se tem um AVC na flor da idade, há um sentimento tórbido de sofrer uma doença de 'pessoas idosas'...há ali um rompimento do ciclo normal da vida que todo o jovem deveria ter...(silêncio)... falando do meu caso em específico, como eu queria recuperar a minha vida que me foi retirada de um momento para o outro, fiz tudo o que podia para ser tal e qual como as outras raparigas de 20 anos. Fiz de tudo para passar despercebida no meio da multidão. Mas enquanto lutava para que tal acontecesse, lutava também contra demónios do meu interior, a depressão, ansiedade e o sentimento de paralisia psicológica... o calcanhar de Aquiles é mesmo a imagem corporal depois de um AVC. Principalmente quando o acidente acontece no hemisfério esquerdo, afetando o corpo do lado direito (o meu caso), associa-se a uma redução da autoestima. O facto de estarmos tão vulneráveis às outras pessoas... Se alguém, e falo com experiência própria, nos faz um olhar mais demorado começamos logo a imaginar as ideias que lhes assombram o pensamento. Geralmente assumimos de imediato um sentimento de pena por parte dos outros, reduzindo ainda mais a nossa autoestima... Os jovens têm necessidades físicas e psicológicas particulares. Os sobreviventes adotam visões contrastantes da reabilitação assim como o processo que os leva a restituir uma vida normal ou um processo que ajusta uma adaptação a um novo estilo de vida...claro que fiquei muito abalada e confusa de como seria daqui para a frente afinal qual era a minha identidade...mas assim que tomei a decisão de continuar os estudos voltei a ter consciência da minha identidade do que queria ser e onde queria chegar...senti medo de não conseguir voltar a ser eu e de não me voltar a encontrar mas... O acidente ocorreu e eu nunca me senti desamparada. Quis estar sozinha no meu canto, a tentar perceber o que é que me tinha acontecido, mas desamparada não. De enfermeiros a fisioterapeutas, de auxiliares de ação médica a cozinheiras, de familiares a professores. Sempre entenderam as minhas dificuldades, proporcionando-me alternativas para eu conseguir fazer algo, e mesmo aparelhos de reabilitação para melhorar. Sempre me senti acarinhada, e disso não me posso lamuriar...tive aquela fase sim em que me senti isolada e diferente...e tive medo de não voltar ao que era...mas... Uma lição foi aprendida, hábitos foram mudados. Se há coisa que eu aprendi é que a vida é efémera. O tempo passa, e, depois deste susto, o que eu sinto é fome pela vida. É o querer agarrar todas as oportunidades de ser e fazer aqueles que estão a minha volta, felizes! Eu voltei para o curso que eu sempre quis, ciente de todas as dificuldades que iria ter de ultrapassar...(silêncio)...

- E como é que os outros te veem agora?

- Ai os outros....(risos) eu acho que os outros agora me veem como alguém determinado e com muito para ensinar e viver ainda....o que foi um olhar de pena e tristeza é agora uma olhar de admiração e orgulho...sem dúvida...um exemplo...isso deixa-me muito feliz...e espero nunca deixar de fazer o que quero e com a vontade que tenho porque tenho muita vontade de evoluir e de ensinar e ajudar quem passou por uma situação como a minha...

- E agora? Praticas algum exercício ficaste com incapacidade 71%...sentes-te mais ou menos ativa agora?

- Agora...com muita dificuldade lá vou fazendo o possível mas na fisioterapia...apenas em casa replico o que faço lá mas é só isso não entendo que possa ir para um ginásio até porque acho que não teria acompanhamento adequado...não quero dizer mal de ninguém mas a sensação que me dá é que os profissionais dos ginásios não sabem o que fazer e aconselhar nestes casos....não é algo que se possa lidar com a normalidade dos outros....somos pessoas com necessidades diferentes e devemos estar devidamente acompanhados sempre...

- Mas achas importante praticar exercício depois da reabilitação?

- Claro que sim....sem dúvida que sim mas acho que deve ser num contexto mais de fisioterapia ou algo mais específico em termos de reabilitação com pessoas que tenham algum conhecimento da área de saúde mais específica...é a minha opinião não quero tirar os créditos ao pessoal do desporto...(risos)...

- Gostavas de acrescentar algo ao que foi conversado?

- Não... apenas deixar uma mensagem a quem passar por estas situações...deixo o meu exemplo... o que poderia ser um ponto final, foi uma vírgula para poder continuar a escrever a minha história. Consegui terminar, e já estou a tirar uma especialidade, e não paro por aqui. Um dia de cada vez, sempre ambicionando o melhor para nós. Acho que esse é o segredo. O mundo, quer queiramos ou não, continua a girar. Assim como a vida, essa pode girar e temos de nos adaptar. A vida não acabou! Acreditem em vocês e aproveitem a vida!

Transcrição verbatim COIMADU011

Eu gostava que falasse comigo sobre o seu AVC, da forma como teve impacto na sua vida, como aconteceu, a forma como se vê a si próprio e como os outros o veem, mas antes disso gostava que me explicasse a sua vida até esse acontecimento, está disposto?

- Sim com certeza, chamo-me Luís nasci em 1973 e até 2006, tive uma vida chamada “vida normal”...portanto em 2006 tive o AVC com 33 anos...casado com a Margarida...uma vida de casal normal...trabalho, casa...ainda sem filhos...uma vida pacata...com o stress do trabalho...férias em locais que gostamos...etc...até 2006 era a vidinha normal (riso)...ou então não era assim realmente mas já lá vamos vou contar como se passou o AVC...

- Então como descreve?

- Em agosto de 2006. Segundo dizem. Tal como de muito do que aconteceu desde então não tenho qualquer recordação desse dia. Só me lembro do que me contam e isso não são memórias... Ao contrário das memórias, nada me obriga a acreditar nestas histórias. Mesmo das recordações há que desconfiar. Posso ser maluco e fabricá-las todas (que ninguém me oiça a dizer isto)...então em 2006 tive um AVC grave e fiquei tetraplégico. Alguns consideram um milagre eu ter sobrevivido. Eu considero apenas sorte. “Apenas”... Tudo começou de madrugada. Acordei indisposto e com uma forte dormência do lado direito. Sintomas que desconhecia e cuja celeridade com que passaram ajudaram a ignorar. Nem acordei a Margarida. De manhã, como era relativamente usual eu ir trabalhar um pouco mais tarde, nem eu nem ela demos qualquer importância ao facto de eu dizer que o faria... Dessa hora até a Margarida vir almoçar sabe-se apenas que telefonei ao INEM, que ainda disse o nome da rua, mas que já não disse o número da porta. Resultado: seis horas apagado e sem qualquer assistência. Os médicos dizem que, no meu caso, não, mas eu estou convencido que todo esse tempo agravou as sequelas da sulipampa. Quando a Margarida chegou eu estava caído no chão, desmaiado e a sangrar (bati com a cabeça ao cair). Deve ter sido uma experiência horrível para ela. A Margarida diz que ainda hoje sente o cheiro a sangue... Ainda segundo ela, os breves segundos que decorreram entre o abrir da porta, chegar até mim, abraçar-me e ver que eu estava vivo, pareceram-lhe uma eternidade vivida muito lentamente. Foi ela que, sem nunca me largar, telefonou ao INEM para me ajudarem... Ao chegar, a equipa da emergência médica, mandou a Margarida para outra divisão para ela “não atrapalhar”. Eu acho que foi para não me ver morrer. Fizeram um bom trabalho e, como é óbvio, mantiveram-me vivo... Dei entrada no hospital já em coma e quase morto. As primeiras horas foram absolutamente sufocantes para quem me acompanhou. As pessoas que mais me amavam não sabiam sequer se eu estava vivo. Quando finalmente deram informações minhas, mais valia terem ficado calados...disseram com toda a frieza e indiferença... “O indivíduo não deve sobreviver a esta noite”...indivíduo?? (indignação) Não basta dizerem que vou morrer ainda me chamam indivíduo? Quase vomitei quando soube isto. Eu sei que a prioridade ali é salvar vidas mas é assim tão complicado juntar a isso um bocadinho de sensibilidade? Será que nas faculdades ensinam que a estupidez é a melhor defesa e que os mais sensíveis chumbam? Para além de se ter enganado. Depois desta pérola perguntou quem me queria ver. A Margarida antecipou-se a todas as pessoas e disse logo que ia

ela. Apesar de todos os avisos do médico, ela contou-me que, naquele momento, ver-me foi um misto de alegria e choque. Por um lado, eu estava vivo, por outro, nem em séries tinha visto alguém com tantos fios e tubos. Depois daquela primeira noite, passei lá mais cento e quinze noites, cerca de cem em coma... Mentiria se dissesse que a alta facilitou tudo. Apesar de ambicionada, a verdade é que deixei de ser tratado por pessoas que estudaram para cuidar de criaturas na minha condição, para ser tratado por pessoas que me amavam, mas cuja experiência mais próxima era tratar de bebés. Isso não foi, no entanto, nem de perto, a pior coisa. O pior era lidar com a ansiedade que eu próprio provocava ao querer corresponder a expectativas que não existiam...essa foi a parte, penso mais difícil...e complicada para todos...

- Portanto sentia-se ansioso com a situação....

- Ouça ansioso é pouco.... É que eu ficava stressado com o facto de não conseguir melhorar mais e que a família não me visse a voltar a ficar normal... eu vivia o tempo todo stressado com esse facto e deixava todos ainda mais stressados com isso...

- Interferiu com a sua autoestima e autoconfiança...a questão da sua identidade?

- Essa pergunta....ai essa pergunta....tão difícil e tão fácil de responder....como é obvio mexeu com tudo...nem sei qual dessas coisas a mais bagunçada mas digo-lhe já a autoestima....para o lixo desculpe a expressão....enfim ver-me naquela condição é muito duro e pesado, a autoconfiança igual...quem sou eu? Mas afinal o que consigo fazer o que é que faço como faço?...são questões que nunca nos deixam o pensamento e olhe que eu não era muito dado a estas coisas....passei uma fase muito muito má com estas questões....a identidade...posso-lhe dizer que talvez foi o que mais mexeu comigo porque....eu não conseguia afirmar-me como pessoa...não sei se me consigo explicar....mas todo o que eu era enquanto pessoa, enquanto marido...enquanto profissional enquanto amigo e tudo...nesse momento ficou perdido...fiquei num limbo de identidade até me conseguir equilibrar com tudo o que me aconteceu e como tinha que me adaptar depois....

-Mexeu na forma como se vê a si próprio?

- Oh pá...mexeu pois....mas não lhe sei dizer como foi essa coisa...é que eu agora vejo-me uma pessoa, pronto, mas limitada pelas limitações com que fiquei...tetraplégico...mas por outro lado e também tem que ver com o apoio psiquiátrico...sinto-me uma pessoa...mais determinada e persistente agora... Admito, no entanto, que houve aspetos positivos no AVC: publiquei quatro livros, algumas pessoas desapareceram e vieram outras. Acima de tudo, intensificou o papel que o amor tem na minha vida: amo mais e sou mais amado. Com o AVC surgiu também a hipótese de voltar a estudar na mesma área que estudei e em que trabalhava. Estou, neste momento, a tirar um curso de programação para telemóveis... Estudar é algo que valorizo muito e que se não fosse a sulipampa duvido que a vida me deixasse fazer novamente. E como é que um tetraplégico estuda? Oiço. Online. O curso é totalmente online. Acredito que há sempre uma forma de ultrapassar as limitações... Felizmente (e isso é tremendamente importante, tanto quanto a vontade de voltar a andar, tanto quanto foi voltar a falar), a minha luta é travada ao lado de pessoas que me ensinaram que a vida não acabou: modificou-se. Não é fácil, mas é possível...(silêncio)...

- E os outros como o veem agora?

- Os outro...bem pouco me importa mas acho que me veem agora com um caracter muito mais forte e persistente...com uma força muito maior...pelo menos é o que eu acho...e espero...primeiro foi aquela sensação do coitadinho que teve um AVC pobrezinho...mas quando se aperceberam da minha determinação e tudo o que eu adaptei depois para voltar a fazer uma vida...mais norma...admiram e sentem apreço e a minha determinação...acho que me veem agora assim...não sei...é a minha sensação....

- Consegue identificar as causa do AVC?

- Ainda não se sabe ao certo o que me provocou o AVC. Os médicos desconfiam de um qualquer problema congénito. Eu e a Margarida apostamos mais no stress. Certo é que se voltasse atrás relaxava mais – e fazia mais exames clínicos que, confesso, eram totalmente desprezados...essa é uma questão sem resposta para mim...

- Faz sentido falar de exercício físico? Costumava fazer antes do AVC? E agora qual é a sua percepção?

- Claro que faz todo o sentido...é assim nunca fui atleta...não costumava sou sincero ser um atleta de nada...não tinha hábitos de fazer exercício fazia de vez em quando alguma brincadeiras mas não era nada que eu pudesse dizer que fazia ou praticava...sinceramente...claro que considero que é importante já o considerava também se soubesse que isto me ia acontecer teria de certeza hábitos e disciplina nesse sentido...mas na verdade não tinha...agora menos ainda como deve compreender não acho que possa fazer nada nesse âmbito...apenas faço agora muito é atividades de meditação e mindfulness coisas que logicamente não me pedem movimento...porque não posso fazer nada...(silencio)...na cadeira nestas situações que posso fazer?...treinar a mente e o psicológico não sei se há mais alguma coisa possível...(silêncio)...tenho sessões de fisioterapia em que me fazem movimentos às pernas a minha meta também é voltar a andar...mas...não se sabe se voltará a acontecer...(silêncio)...não é fácil mas...ninguém sabe e diz que é impossível...e eu tento e vou tentar...

-Gostaria de dizer mais alguma coisa sobre o que conversámos?

- Nada...apenas que...a ciência é exata e deve estar perto...e nós devemos estar prontos e devemos também estar abertos e capazes de nos adaptarmos e tudo é possível...não podemos é desanimar...contem as histórias...ajudem pessoas que passam por coisas semelhantes porque nunca é igual para todos...contem e quando vos cair a lágrima, porque é sempre complicado falar nisto, lembrem-se que é a lágrima que dá sal à vida...força e coragem, muito obrigado pelo interesse e boa sorte para o trabalho.

- Muito obrigado!

Transcrição verbatim COIMADU012

- Eu gostava que falasse comigo sobre o seu AVC, da forma como teve impacto na sua vida, como aconteceu, a forma como se vê a si próprio e como os outros o veem, mas antes disso gostava que me explicasse a sua vida até esse acontecimento, está disposta?

- Sim claro...eu sou Silvina, tenho 53 anos, e tive o meu AVC aos 39 anos de idade, era portanto uma jovem no momento alto da vida... Sempre tive uma vida profissional ligada à formação na área da informática, na altura tinha também ingressado num curso financiado pela IEF de Técnico de Informação e Animação turística tudo correu lindamente, e as perspetivas de recomeçar a trabalhar eram altas: fiz o estágio no Museu Grão Vasco e mais uma vez tudo corria no sentido de ter encontrado trabalho num local lindo com pessoas incríveis. Porém, estas perspetivas foram malogradas, a situação económica do país, mais uma vez, retirou-me todas as possibilidades, uma vez que não se elaboravam novos contratos para instituições públicas... e era uma pessoa ativa com as aulinhas de zumba e caminhadas com as amigas e pronto...era assim e sem falhar muito...também em Viseu temos muitos locais bonitos para fazer caminhadas e é muito bonito...adoro a minha terra...sem filhos e encargos pronto eu e o marido...vivia bem...mas frustrada pela falta de possibilidade de conseguir um trabalho decente na minha área...o meu país...enfim...é o que se sabe...mas pronto também não tenho muito mais coisas a dizer da vida antes....sabe...era a vida normal...o que lhe posso dizer já disse....enfim...pronto...(silêncio)

- Compreendo...e então sobre o AVC o que me pode contar?

- A 6 de Junho de 2012 sofri um AVC isquémico com enfarte da Artéria Cerebral Inferior Posterior, que afetou a zona do Cerebelo, um mês depois de ficar em casa sem trabalho, na altura tinha então 39 anos e pensei que era o meu fim...(silêncio)com este medo escondi o facto de todos, e só admiti pedir ajuda hospitalar na madrugada do dia 7, um erro que tenho vindo a pagar... Nessa manhã acordei com um humor desconcertante e muitas dores no meu ombro direito e pescoço, com dificuldade em me mexer. Depois de tomar um paracetamol e jogar um jogo de PC para tentar relaxar, fui arrumar a cozinha...Enquanto colocava a loiça na máquina, comecei a sentir tonturas, enjoos e a ver uma enorme quantidade de luzinhas, tipo fogo-de-artifício, brancas mas também azuis e vermelhas. Faltou-me a força nas pernas e nos braços, e sentei-me com a cabeça entre os joelhos para não desmaiar, depois vieram os vômitos e descoordenação motora com muitas dores de cabeça... A certa altura o meu corpo parecia estar desligado de mim, pareceu-me que já não estava dentro mas acima do meu corpo, a ver o que se passava lá em baixo. Não sentia medo nem sofrimento. Nessa altura comecei a ter todo o tipo de lembranças antigas e recentes, alegres ou tristes, mas em grande porção, foi uma experiência de pré morte, como me foi explicado mais tarde pelo meu psiquiatra...(silêncio)..algo inexplicável... Quando tomei consciência que estava a morrer, tentei adiar o acontecimento, comecei a arranjar motivos para ficar mais uns tempos neste mundo, o primeiro foi muito mundano mas foi potente (tinha que acabar de lavar a loiça senão era uma vergonha), depois entraram motivos mais emotivos e decisivos (os meus pais, o meu marido, os meus irmãos, o meu sobrinho), comecei a estabilizar e consegui telefonar para pedir ajuda ao meu marido...foi um acontecimento um bocadinho complicado...relembrar...nem sempre é fácil

sabe?...e acredite que há sempre algo que contamos de maneira diferente porque também a nossa percepção das coisas vai mudando..com o tempo vamos encarando as coisas de outra forma e também vamos tendo conhecimento de pessoas que também passam pela mesma coisa e muitas vezes muito pior que nós...temos sempre que agradecer...ainda que seja algo assim...(silêncio)...

- Compreendo que seja difícil...já comentou que fazia atividade física regular também, com as amigas...muito bem...mas em relação ao AVC acho que interferiu com a sua autoestima, identidade...a forma como se vê a si própria?

- Sim...a atividade física existia sim...mas em relação à pergunta que faz sobre essas questões psicológicas...repare...claro que interfere em todos os aspetos...eu acredito que talvez haja pessoas que digam que não mexeu muito...isto também não acontece da mesma maneira a toda agente...é sempre diferente...mas eu..para mim...sim mexeu muito a minha autoestima não existia quase eu andava ao mandado dos outros sem me importar de como eu queria e gostava...era como se a minha vontade não existisse... a identidade no meu caso foi muito abalada...também eu estava num momento profissional delicado...revoltada pela condição do país e não ter oportunidades...sentia-me frustrada profissionalmente...e todas essas coisas fizeram-me entrar numa depressão profunda... A depressão que se instalou foi cada vez maior e assumindo força, todos os dias acordava às 6 da manhã a chorar, mas fazia por mascarar os meus sentimentos perante todos e perante mim...(silêncio)... Reinventar a minha vida foi no início um processo lento e doloroso, foram alturas em que aprendia uma coisa e esquecia outra, a falta de confiança e de autoestima também atrasou a recuperação a nível social, muitas vezes a vergonha era superior à vontade de reconquistar, na maioria das vezes sozinha e sem dizer a ninguém fui pesquisando e experimentando novas maneiras de recuperar as minhas tarefas automáticas e cognitivas. Outras teriam sido impossíveis sem a ajuda da família, a minha irmã tem sido até hoje um pilar fundamental à minha recuperação.

- Ficou com limitações? Consegue falar sobre isso?

- Aquando da alta do internamento tinha a ideia de que estava recuperada, mas gradualmente comecei a verificar que tinha dificuldades em tarefas simples que temos como automáticas, tais como fazer um laço, contar o dinheiro, perceber as horas, cozinhar... A nível da informática, também me deparei com o facto que, de repente, não sabia sequer como fechar uma janela do Windows ou onde tinha de fazer um duplo clique... A nível físico, fiquei com dificuldades na orientação no espaço. Na locomoção, foi principalmente a nível do equilíbrio e também diminuição da sensibilidade fina... A nível cognitivo, as mazelas são mais marcantes e mais espinhosas, pelo menos atualmente, a articulação das palavras e a formação de uma frase tornaram-se em processos morosos e com algumas dificuldades, principalmente no tempo de resposta, a articulação das palavras e a formação de uma frase tornaram-se em processos morosos e com algumas dificuldades, principalmente no tempo de resposta...é o que consegue ver...as mazelas psicológicas...pelo menos não se veem...mas não quer dizer que não existam e não sejam piores até...(silêncio)... Um AVC não é uma doença que se possa evitar, assim como o stress. O principal é nunca desistir,

mesmo quando sentimos que já não há saída.. Procurar ajuda quando não conseguimos sozinhos, não é uma vergonha, mas sim uma qualidade.

- Influenciou a forma como os outros a veem?

- Sim e não...é claro que tive aquele olhar e aquelas palavras de coitadinha e peninha e todas aquelas coisas que nos deixam muito frágeis ou invés de nos ajudarem...claro que tive isso e senti muito isso mas Pertencer a um grupo que nos aceita e não avalia a forma como andamos, acenamos ou falamos, é mais importante do que se possa pensar, é uma base de apoio a que todos deveriam ter acesso, comigo as melhoras a nível social foram notadas por todos, aprendi que a união faz a força...acho também que apos todos os meu esforços as pessoas agora começam a olhar me com admiração e como uma pessoa forte...é o que eu acho...

- E agora a nível de exercício físico?

- A nível físico a reconquista deve-se ao trabalho intensivo do meu marido em caminhadas, percursos e exercícios para melhorar o equilíbrio...e é isto e vai continuar a ser...também ainda vou fazer fisioterapia agora não tantas vezes mas ainda tenho...não lhe digo que vou para ginásio...embora vontade não me faltasse também sou sincera...mas não considero que vá ter acompanhamento decente para mim...porque afinal de contas não posso dizer que sou uma pessoa dita normal...sou uma pessoa que teve um problema por isso o meu objetivo não será igual aos demais...não acho que haja acompanhamento para estes casos...confio mais no fisioterapeuta....(riso)...

- Pronto, mas considera importante a atividade física depois das altas do hospital e reabilitação?

- Obvio...e acho que nós deveríamos ter sempre acesso a tratamentos no sentido de melhorar...porque sempre estamos a melhorar algo...nem que seja o colesterol...(riso)..

- Gostava de acrescentar algo?

- Bem sim...Quero deixar convosco a seguinte mensagem: a vida é difícil para todos e há sempre quem nos compreende e nos ama... Não deixem nunca que vos façam sentir inferiores e afastem essas malévolas influências do vosso percurso com vista à recuperação... Sobreviver a um AVC é complicado, podemos ficar transfigurados a nível físico ou cognitivo, mas estamos cá e somos as mesmas pessoas com os seus defeitos e virtudes que eramos antes...muito obrigado e espero que tenha muita sorte...

- Obrigada!

