

Buscando mobilizar-se para a vida apesar da dor ou da amputação

Trying to overcome barriers to normal life in spite of pain or amputation

Buscando volver a la vida a pesar del dolor o de la amputación

Maria Clara Cassuli Matheus¹, Fátima Soares Pinho²

RESUMO

Objetivos: compreender como o paciente lida com as conseqüências da Doença Arterial Obstrutiva Crônica. **Métodos:** utilizou-se o referencial teórico do Interacionismo Simbólico e a Teoria Fundamentada nos dados como referencial metodológico. Dez portadores desta doença foram entrevistados e, seus relatos analisados segundo a técnica da análise comparativa dos dados que permitiram compor três fenômenos. **Resultados:** evidenciou-se três fenômenos: Tendo a vida restrita pela dor, Sentido-se condenado e Buscando retornar à vida. O elemento central que subsidia as decisões, sentimentos e comportamentos indica que o paciente está sempre, simbólica e concretamente, BUSCANDO MOBILIZAR-SE PARA A VIDA APESAR DA DOR OU DA AMPUTAÇÃO. **Considerações finais:** Os resultados permitem ampliar a compreensão da experiência do paciente, agregando conhecimentos para que o enfermeiro tenha mais subsídios para avaliar clinicamente e, assim atuar com maior adequação em relação aos aspectos psicossociais.

Descritores: Doenças vasculares periféricas; Amputação; Dor; Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

Aim: to understand how patients cope with the consequences of the chronic obstructive arterial disease. **Methods:** Symbolic Interaction and Grounded Theorie served as theoretical frameworks for this study. Ten individuals with chronic obstructive arterial disease participated in the study. Data were collected through interviews and analyzed with the technique of comparative analysis. **Results:** Three themes emerged: having life restricted by pain, feeling overwhelmed, and trying to overcome barriers to normal life. The central element subsidizing patients' decisions, feelings, and behaviors, indicated that they are always symbolically and concretely TRYING TO LIVE A NORMAL LIFE IN SPITE OF PAIN OR AMPUTATION. **Final considerations:** the results of this study may expand nurses' knowledge about patients' experience with chronic obstructive arterial disease. This knowledge will increase nurses' competency to perform a comprehensive psychosocial assessment and intervene appropriately.

Keywords: Peripheral vascular diseases; Amputation; Pain; Qualitative research.

RESUMEN

Objetivo: comprender cómo el paciente enfrenta las consecuencias de la Enfermedad Arterial Obstrutiva Crónica. **Métodos:** Se utilizó el referencial teórico del Interaccionismo Simbólico y la Teoría Fundamentada en los datos como referencial metodológico. Fueron entrevistados diez portadores de esta enfermedad y analizados sus relatos según la técnica del análisis comparativo de los datos, permitiendo componer 3 fenómenos. **Resultados:** LOS FENÓMENOS EVIDENCIADOS FUERON: TENIENDO LA VIDA RESTRINGIDA POR EL DOLOR, SINTIÉNDOSE CONDENADO Y BUSCANDO RETORNAR A LA VIDA. El elemento central que subsidia las decisiones, sentimientos y comportamientos indica que el paciente siempre está, simbólica y concretamente, BUSCANDO VOLVER A LA VIDA A PESAR DEL DOLOR O DE LA AMPUTACIÓN. **Consideraciones finales:** Los resultados permiten ampliar la comprensión de la experiencia del paciente, agregando conocimientos para que el enfermero tenga más elementos para evaluar clínicamente y así actuar con mayor adecuación en relación a los aspectos psicossociales.

Descriptores: Enfermedades vasculares periféricas; Amputación; Dolor; Investigación cualitativa.

¹ Doutora em Enfermagem. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem Universidade Federal de São Paulo (SP), Brasil.

² Enfermeira Domiciliar e APH da Méd Salva Assistência. Especialista em Enfermagem Médico-Cirúrgica (SP), Brasil.

INTRODUÇÃO

Vários trabalhos⁽¹⁻⁴⁾ a respeito do enfrentamento da doença crônica referem-se ao impacto que a progressiva degeneração tem para o indivíduo, a família e a comunidade, pois leva, inevitavelmente, a problemas relacionados ao isolamento social, empobrecimento da auto-imagem, conflitos gerados pela dependência, pressão econômica e a possibilidade da morte.

Dentre as inúmeras doenças crônicas, focalizamos, neste artigo, o paciente portador da Doença Arterial Oclusiva Crônica (DAOC). As conseqüências mórbidas desta doença requerem da pessoa, conviver com tratamentos longos e rigorosos, sucessivas internações hospitalares, medicamentos, dietas especiais, consultas e exames freqüentes, dor devido à isquemia, gangrena e amputações, principalmente, dos membros inferiores, que afetam a sua vida e de seus familiares.

A DAOC é uma das complicações crônicas decorrente, principalmente, da Diabetes Mellitus sendo que esta doença é responsável por metade das amputações não traumáticas no mundo⁽⁵⁻⁶⁾.

Recentemente, num dos artigos internacionais publicados em revista especializada no assunto, o autor, fundamentado em evidências decorrentes de pesquisas sobre os efeitos da Diabetes Mellitus no sistema vascular, indica as intervenções de enfermagem direcionadas ao atendimento dos aspectos fisiopatológicos da doença⁽⁶⁾.

Em nossa experiência na Unidade de Cirurgia Vascular, cuidamos de pessoas acometidas pela DAOC e no contato com as angústias delas, surgiu o interesse em desenvolver este estudo, visto que havia uma lacuna no atendimento, que deriva da compreensão de como o paciente lida com esta doença. Acreditamos que cuidar de um paciente vai além do controle da moléstia e, a este respeito foi enfatizado por estudiosos, o papel da enfermeira em ajudar e propiciar ao paciente e familiares a “reconciliarem-se” com os efeitos deletérios que trazem as alterações do corpo⁽⁶⁾.

Além disso, numa revisão sistemática da literatura sobre os sintomas da DAOC os autores recomendam o desenvolvimento de estudos qualitativos que podem incrementar, tanto a coleta de dados, como possibilitar a adequação de intervenções a pacientes com esta afecção⁽⁷⁾.

Num estudo de natureza quantitativa, as autoras abordam, tangencialmente, a dificuldade de conseguir fluência no relacionamento com o paciente amputado. O alerta das autoras para a necessidade de compreender e reconhecer que este paciente precisa de ajuda para aceitar a doença e as suas conseqüências, adaptando-se continuamente à sua nova condição, nos motivou ainda mais para o desenvolvimento do presente estudo, visto que indicava o mesmo tipo de preocupação que encontrávamos para cuidar destes pacientes⁽⁸⁾.

Recentemente, estudiosas dos temas “perda” e “morte e morrer”, afirmaram, com base nos resultados de um levantamento bibliográfico nacional, que apesar da alta incidência de indivíduos diabéticos amputados, poucos são os trabalhos produzidos por enfermeiros, principalmente em nosso meio, que abordam esta temática a partir da ótica da pessoa que o vivencia⁽⁹⁾.

Dentre os poucos estudos nacionais desenvolvidos nesta perspectiva, destacamos os resultados de uma pesquisa de natureza qualitativo-descritivo, que aponta a descrença, o inconformismo, a culpa, o isolamento e a vontade de morrer como sendo os sentimentos que permeiam o cotidiano de diabéticos amputados, acrescentando que estes estão intercalados com os sentimentos de aceitação da perda⁽⁵⁾.

Assim, considerando a escassez de trabalhos nacionais e internacionais e, apesar dos trabalhos acima citados terem possibilitado a compreensão do impacto e do conflito que gera uma doença crônica na vida do paciente, ainda sentimos a necessidade de desenvolver um estudo no nosso contexto, que focalizasse a forma da pessoa lidar com os problemas decorrentes da DAOC. Este se tornou, então, o objetivo desta pesquisa.

Como o Interacionismo Simbólico focaliza e explora a experiência da pessoa e a forma de entender, responder e lidar com as diversas situações da vida optamos por utilizá-lo como referencial teórico para o desenvolvimento desta pesquisa⁽¹⁰⁾.

Neste contexto, entendemos que o comportamento não é uma mera resposta mecânica a algum estímulo externo, mas é construído criativa e seletivamente. Isto porque “o ser humano age com relação às coisas com base nos sentidos que elas têm para ele” e, assim seleciona, suspende, checa, reagrupa, redimensionando a si e as situações à luz das novas experiências⁽¹⁰⁾.

MÉTODOS

O método de investigação que adotamos para este estudo foi a Teoria Fundamentada nos Dados que permite o desenvolvimento de uma teoria gerada a partir da obtenção e análise concomitante e comparativa dos dados. A coleta e análise comparativa dos dados tem a finalidade de propiciar a obtenção de uma amostragem teórica densamente saturada, ou seja, verificada, expandida e conceituada⁽¹¹⁻¹²⁾.

Foi desta forma e depois de cumpridos os procedimentos éticos regulamentados pelo parecer 196/96, que entrevistamos dez pacientes, sendo seis homens e quatro mulheres que tinham entre 37 e 70 anos. O período de coleta e análise dos dados transcorreu entre abril de 2003 e maio de 2004.

Seguindo os procedimentos desta metodologia, é a análise que dirige a coleta de dados, ou seja, a amostra

não foi previamente definida, somente optamos pela forma como seria o início da coleta e, a partir da análise dos primeiros dados, decidimos sobre os próximos a serem coletados⁽¹²⁻¹³⁾.

Assim, iniciamos, entrevistando e observando três dos dez pacientes portadores de DAOC. Estes estavam internados na Unidade de Cirurgia Vascular de um hospital governamental da cidade de São Paulo e compuseram o primeiro grupo amostral. A questão inicial foi: Como é ter esta doença? Como lida com a doença no dia-a dia?

O segundo e terceiro grupos amostrais foram compostos, respectivamente, por dois pacientes internados que aguardavam a definição da conduta terapêutica e três pacientes que estavam em acompanhamento ambulatorial, depois de terem parte ou um dos membros inferiores amputados. Estes dois grupos foram formados em função dos construtos teóricos que emergiram da análise das entrevistas anteriores, “expectativa” e “tendo outro tipo de vida”. O quarto grupo amostral foi composto por dois pacientes amputados, que validaram o modelo teórico.

Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas segundo a técnica da análise comparativa dos dados dando origem às **categorias** e subseqüentemente aos **FENÔMENOS** e à CATEGORIA CENTRAL.

RESULTADOS

O quadro 1 além de sumarizar os resultados desta pesquisa, apresenta as *evidências* que indicaram a construção das **categorias** e dos **FENÔMENOS**.

O processo de enfrentar a DAOC é marcado intensamente pelas conseqüências na vida do paciente, da dor intensa que sente por causa da isquemia do membro afetado e pela amputação. Assim, estes fatos marcam e balizam os três fenômenos que compõem o processo de lidar com a doença.

Fenômeno 1: TENDO A VIDA RESTRITA PELA DOR

O primeiro fenômeno decorre da comparação que a pessoa faz entre o nível de interações que tinha antes e depois da instalação da doença. Como é a dor que, inicialmente, acaba limitando todo o contexto de sua vida, esta fase foi denominada **TENDO A VIDA RESTRITA PELA DOR**.

O paciente tende a atribuir como causas da doença, principalmente os fatores etiológicos, como a ingestão de alimentos gordurosos e de bebidas alcoólicas assim como o hábito de fumar. Porém, sobrevém o sentimento de remorso, pois se considera como elemento central em meio àqueles fatores já que, durante o tratamento preventivo ambulatorial, foi orientado sobre os costumes desencadeadores da doença e da necessidade de mudá-los. Como acabou optando por não seguir todas as recomendações, se vê como responsável pela evolução

da doença e, inclusive que esta pode ser um castigo de Deus quando sabe que cometeu um pecado aos olhos Dele. Como os sentimentos de censura e arrependimento, permeiam qualquer uma das situações, esta categoria foi denominada **culpando-se pela doença**.

O isolamento que a doença impõe na sua vida é caracterizada e decorrente das restrições, limites e possibilidades diminuídas de “viver a vida” por causa da dificuldade de movimentar-se, da necessidade de privar-se do convívio com outras pessoas, ou da impossibilidade de continuar trabalhando e até de ter seus momentos de lazer, **sentindo-se oprimido pela doença**. Aos poucos todo o seu cotidiano e, conseqüentemente, o seu papel, assim como o de todos que convivem com ele, principalmente os familiares, também são alterados, pois estes acabam assumindo novas responsabilidades e atividades.

Além disso, passa a conviver com a possibilidade de amputação e, embora este assunto tenha sido aventado pelo médico e causado um grande choque no paciente, é pouco comentado por ele e sua família assim como, pelos profissionais que atuam na unidade de internação. Parece que todos se sentem oprimidos, pois bloqueiam, suprimem, ocultam ou disfarçam seus sentimentos, talvez num processo de negação. Porém, mesmo sendo assim, a negação não deixa de ser uma forma de opressão e, desta forma, congruente com a definição do fenômeno.

Muitas vezes, somente quando o paciente procura acompanhar a realização do curativo de outro paciente, é que se pode observar a sua preocupação com a possibilidade da amputação, pois fica questionando e comparando seu estado com o do outro paciente. Antes de o assunto ter sido explicitado pelo médico, tende a virar-se no leito ou a permanecer de olhos fechados enquanto o curativo de um paciente que já sofreu amputação é realizado.

Progressivamente, passa a depender da ajuda de outras pessoas para andar, quer seja em sua residência como no hospital por causa da claudicação que só alivia quando fica em repouso. Suas atividades, até mesmo as mais corriqueiras, acabam condicionadas e, com o tempo, até suprimidas por causa da dor. Como o seu sofrimento decorre de não poder eleger aonde ir ou o que fazer, se vê **perdendo a liberdade de escolha**.

A única forma de se ver livre da dor é tomando um analgésico, porém para alguns pacientes, depender do analgésico é outra forma de aprisionamento, pois os efeitos colaterais da medicação como o torpor e a sonolência, o impedem de interagir com os outros e consigo mesmo.

Com a evolução do grau de isquemia a dor torna-se intensa, cede por algumas horas somente quando está no hospital e pode receber analgésicos mais potentes. Do contrário, a dor toma conta do paciente de tal forma que

seu discernimento, paciência e capacidade de pensar ficam severamente comprometidos, ou seja, como sendo outra pessoa, ou fora de si, **sentindo-se isolado de si e dos outros**.

Porém, a maioria dos pacientes, em determinados momentos, procura lançar mão de estratégias para não ser dominado pelo enorme desconforto causado pela dor e pelos efeitos colaterais dos analgésicos. Embora nenhum dos pacientes que fizeram parte deste estudo tivessem sido orientados quanto às técnicas de relaxamento, todos buscaram não ficar tão dependentes da medicação, pois tentaram e conseguiram durante algumas horas, suportar a dor, distraíndo-se com afazeres de seu cotidiano ou rezando, pois enquanto seus sentidos estavam voltados para outras coisas, não houve espaço para sentir dor. Assim a categoria, **procurando transcender a dor** revela a ação e a força que o paciente faz para reger sua vida e não permitir ser condicionado pela dor.

Fenômeno 2: SENTINDO-SE CONDENADO

Quando a obstrução arterial evolui, e o tratamento clínico ou o enxerto da artéria ocluída não impedem a progressão da isquemia, o paciente se vê numa situação arrasadora.

A mutilação torna-se real quando o médico comunica que a amputação é inevitável e, inclusive, que corre risco de vida se não aceitar este tratamento. Neste novo contexto, pelo menos do ponto de vista de uma realidade que não pode ser negada, o paciente começa a ponderar suas alternativas apesar do médico ter sido definitivo na solução de seu tratamento. Como nenhuma das opções, segundo o paciente é, ao menos, satisfatória este fenômeno foi denominado **sentindo-se condenado**.

Começa a avaliar sobre o seu real estado, analisando como está seu membro, o sofrimento pelo qual tem passado, os efeitos da dor e dos analgésicos na sua vida e conclui, que ela está tão deteriorada e restrita quanto seu membro doente. Ao mesmo tempo, julga que permitir a amputação também significa continuar limitado. Como qualquer uma das opções é, inicialmente, difícil de assumir, pois ambas são tidas como funestas e desastrosas, pois sempre existe uma restrição e pior, significam uma fatalidade acaba **sentindo-se sem saída**.

Nesta situação, alguns pacientes decidem temporariamente por não autorizar a amputação alegando que irão procurar outro médico ou serviço, para se certificar que não existe outra possibilidade de conduta para seu caso. Porém, a maioria volta a ser internado, pois não consegue conviver com a dor da necrose e com a piora de seu estado geral.

Independente de autorizar a amputação imediatamente ou não, todos os pacientes sentem-se **vivendo uma tragédia** porque a opção pela mutilação é devastadora. Quando o inconformismo e a amargura são os sentimentos que predominam, o paciente acaba

sentindo-se revoltado e, externa este seu sentimento, tratando todos de forma ríspida.

Aqueles que apresentam sintomas mais sérios de depressão são tratados com antidepressivos e consultas psiquiátricas diárias. Esses pacientes geralmente acabam por confessar que pensaram em morrer, **pensando em desistir de tudo**, pois avaliam amplamente a perda, ou seja, não só a perda de um membro, mas também todas as perdas que obrigatoriamente já tiveram que passar.

Fenômeno 3: BUSCANDO RETOMAR A VIDA

Ficar livre da dor mesmo perdendo um membro é o que acaba por servir como consolo, quando se decide por uma cirurgia que, aos seus olhos, é tão mutiladora quanto tem sido restritiva a sua vida como portador de DAOC. Assim, apesar de prever as novas limitações, esta é a única forma de evitar a morte, **optando pela vida**, e inclusive é a possibilidade de resgatar a sua autonomia, de se ver livre da opressão e da condenação, **buscando retomar a vida**.

Assim, este fenômeno descreve e explica a experiência do paciente depois da amputação e retrata o processo de enfrentamento de sua nova condição e o resgate de sua autonomia.

Durante algum tempo após a cirurgia alguns pacientes podem sentir a dor do membro fantasma, porém, sua intensidade não influencia mais, decisivamente, as suas atividades. Apesar de saber que sua vida jamais voltará a ser como era, que a amputação é uma realidade que tem que enfrentar, as limitações não são, concreta e simbolicamente, tão restritivas quanto aquelas causadas pela dor. Existe a possibilidade de voltar a viver a vida, pois, estar livre da dor produz uma sensação de intenso conforto e bem-estar, **sentindo-se aliviado e livre da dor**.

Mas a busca de viver a vida é uma decisão desencadeada também pelas reflexões que faz consigo mesmo a respeito da constituição de sua vida, da forma como interage com as pessoas e o sentido que passa a dar às suas atividades. **Refletindo sobre o sentido da vida** é uma estratégia que utiliza para reorganizar seus valores e sua vida à luz de sua nova realidade e, as suas ponderações e decisões dizem respeito ao significado que passa a ter, seu passado, presente, mas principalmente o futuro. E, como veremos a seguir, é esta perspectiva de futuro que direciona o momento presente.

A estas reflexões soma-se a expectativa do retorno à sua casa e ao convívio com as outras pessoas. Dependendo do peso que tem para o paciente, as dificuldades e as mudanças, pode sentir-se mais ou menos fortalecido para enfrentá-las com sucesso.

Mas sempre o paciente acaba **vendo a vida mudada**, pois suas possibilidades, limitações e problemas agora são outros e, é com eles que passa a conviver.

Quando a sua vida tende a ter o caráter de

excepcionalidade, ou seja, **tendo uma vida incomum**, parece que existe maior dificuldade em aceitar a conviver com a amputação e suas conseqüências e, por isso, a tristeza pode envolver o paciente de tal forma que alguns entram, novamente, num quadro de depressão.

Antes da amputação, o paciente sentia-se embaraçado por ter que se expor com parte ou todo o membro envolto por curativos e ataduras. Depois da amputação este sentimento aumenta, sentindo-se envergonhado, pois a amputação não pode ser escondida, seu corpo está diferente, o que faz sua auto-imagem e auto-estima ficarem ainda mais comprometidas. Porém, com o passar dos dias na companhia, principalmente das pessoas significativas que lhe dão atenção e o tratam com respeito, o paciente vai retomando sua própria dignidade.

Assim, **sentindo-se fortalecido também pelos outros** provoca o desenvolvimento da sua capacidade de enfrentamento que passa a ser mais eficiente para lidar com os desafios, mas, sobretudo percebe que, primeiramente, a disposição precisa partir dele mesmo, ou seja, **esforçando-se**. Conseqüentemente, é possível compreender porque existem graus diferentes de dificuldade para aceitar a amputação e conviver com ela. A dificuldade depende do significado que tem sua nova condição, representado neste estudo pelas categorias **vendo a vida mudada e tendo uma vida incomum**. No último caso suas atitudes e comportamentos denotam que as limitações causadas pela amputação suplantam as suas possibilidades.

Os primeiros dias são os mais difíceis porque nem sempre sai do hospital utilizando muletas e, mesmo quando está parcialmente treinado para usá-las, locomover-se pela sua casa traz uma sensação totalmente diferente em função da nova relação que estabelece entre um corpo que está mudado, as muletas e o ambiente.

Assim, para adaptar-se à nova vida, o paciente lança mão de algumas estratégias bem concretas para superar as novas dificuldades, **desenvolvendo habilidades** para dominar e locomover-se no seu espaço. Quer seja arrastando-se, utilizando cadeira de rodas, pulando, fortalecendo os outros membros, todos precisam aprender alguma nova aptidão física.

Á medida que adquire estas habilidades passa a sentir-se mais independente e confiante, o que melhora sua auto-estima e aumenta a vontade de superar desafios mais difíceis. Estes fatos levam-no a definir-se numa nova perspectiva, e, a adaptação, por isso, também se dá, agora, num outro sentido, o de ir **buscando uma nova forma de ser útil e de realizar-se**, pois na interação consigo e com os outros descobre, cria e define para si, outros papéis que acaba incorporando e motivando-o a “viver a vida”.

Estas estratégias de adaptação e/ou de enfrentamento de sua nova condição não acontecem linearmente, pois se vê, a partir do momento que retorna para seu lar, tendo que lidar com inúmeras mudanças ao mesmo tempo.

Porém, a maioria dos pacientes busca ir resolvendo os problemas paulatinamente, de acordo com as prioridades que estabelece em função da avaliação que faz do contexto e de suas possibilidades, estabelecendo uma ordem na resolução dos problemas.

Apesar de todas estas modificações no contexto de vida do paciente, eles referem que o ponto crucial, a grande mudança é o alívio por não sentirem mais aquela dor insuportável que transformou suas vidas em sofrimento e restrições. Sem dor, a interação, consigo mesmo e com as outras pessoas torna-se possível.

Desta forma, **sentido-se aliviado e livre da dor** expressa e representa a grande possibilidade de levar uma vida normal mesmo que diferente da que tinha antes da amputação, pois apesar da necessidade de se adaptar e ter que conviver com a mutilação, isto depende dele. A autonomia até para ir **escolhendo seu processo de adaptação**, voltou a lhe pertencer..

O modelo teórico – BUSCANDO MOBILIZAR-SE PARA A VIDA APESAR DA DOR OU DA AMPUTAÇÃO

A experiência do paciente com a DAOC pode ser entendida como um processo vivencial, refletido em fases, estágios, que mudam ao longo do tempo: **TENDO A VIDA RESTRITA PELA DOR, SENTINDO-SE CONDENADO e BUSCANDO RETOMAR A VIDA**. Como nem todos vivem e interagem da mesma forma, o produto e as conseqüências não serão as mesmas, como pudemos observar na forma de lidar com a doença e nas variações e tipos de estratégias que os paciente podem assumir.

Porém, como a metodologia da Teoria Fundamentada nos Dados propõe um modelo teórico que reflita o processo social básico, esta pode explicar as condições que favoreçam aquelas variações. Foi assim que chegamos ao componente essencial **BUSCANDO MOBILIZAR-SE PARA A VIDA APESAR DA DOR OU DA AMPUTAÇÃO**, o qual subsidia as decisões, sentimentos e comportamentos nas três fases da experiência do paciente, assim como explica, que nem sempre esta busca tem sucesso ou é satisfatória, não só por causa da evolução da doença, mas também porque a busca é um movimento íntimo.

A mobilização para a vida tem, além de um sentido concreto o sentido simbólico, pois representa tanto o esforço para continuar locomovendo-se apesar da dor ou da amputação, como também a interação consigo mesmo e com tudo à sua volta. E esta interação é, para ele, viver. A partir da interação todo o processo de construção, troca e reformulação de significados voltam a dar vida a vida.

Quando fica com a vida restrita pela dor, seu sofrimento advém não só da percepção dolorosa em si, mas principalmente pelos limites impostos à sua vida, impossibilitado de **MOBILIZAR-SE PARA A VIDA**, e, representados pelas categorias: **culpando-se pela**

doença, sentindo-se oprimido, perdendo a liberdade de escolha, sentido-se isolado de si e dos outros e procurando transcender a dor. Esta última até mesmo mostra que utilizar determinadas estratégias para superar, pelo menos momentaneamente, a dor e evitar o uso de medicamentos é uma tentativa, nem sempre eficaz e duradoura, de MOBILIZAR-SE PARA A VIDA.

Na fase em que a amputação deixa de ser uma possibilidade e passa a ser a única alternativa de vida, o paciente **SENTE-SE CONDENADO**, pois, esta é uma vicissitude tão restritiva quanto tem sido conviver com a dor e suas conseqüências. O sentimento de condenação decorre de perceber-se sem saída, um outro impeditivo para MOBILIZAR-SE PARA A VIDA.

Quando **busca retomar a vida**, evidencia, definitivamente, seu movimento tanto a nível externo como interno de resgate, principalmente, de sua autonomia e dignidade, a partir de seu esforço contínuo para o fortalecimento não só de outros músculos que substituam os perdidos, mas, sobretudo por dispor-se a encontrar uma outra forma de ser útil e de realizar-se.

Tanto é assim, que o paciente que encara sua nova condição não como tendo um caráter de excepcionalidade, mas como “uma nova condição”, parece que tem mais sucesso no processo de adaptação, pois consegue pensar e conviver com a limitação não como sinônimo de inutilidade ou de dependência total.

DISCUSSÃO

A categoria central identificada neste estudo como: **BUSCANDO MOBILIZAR-SE PARA A VIDA APESAR DA DOR OU DA AMPUTAÇÃO** representa e demonstra a ação do paciente para viver e sentir-se vivo tanto em nível concreto como simbólico, mesmo sentindo a dor intensa decorrente da DAOC ou tendo seu membro amputado. Também esclarece que este é um movimento contínuo e incessante, ou seja, de busca, pois, suas estratégias nem sempre alcançam o sucesso desejado, assim como, explica que a sua mobilização pode ser maior ou menor, dependendo da disposição interna que tem e encontra, para ultrapassar os inúmeros desafios e conseqüências de conviver com a DAOC.

Esta compreensão, fundamentada e derivada da perspectiva interacionista, acrescenta evidências aos estudos descritos na contextualização deste artigo que permite abranger as formas do paciente lidar com a DAOC, representadas aqui, pelas inúmeras estratégias de enfrentamento desta doença, ou seja, mostram como os pacientes identificam e como interpretam suas experiências e quais as alternativas que podem escolher para agir na situação⁽⁵⁻⁹⁾.

Em relação a um estudo desenvolvido nos Estados Unidos utilizando a mesma metodologia desta pesquisa, os resultados revelaram que os pacientes com DAOC

têm a qualidade de vida comprometida em relação a sete temas: demora no estabelecimento do diagnóstico e frustração com a evolução da doença, dor, limitação física, limitação no papel social, compromisso com o self, incerteza e medo, adaptação aos efeitos da doença⁽¹⁴⁾.

Estes resultados são similares aos encontrados no presente estudo.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A explicitação do modelo teórico permitiu avançar na compreensão da experiência do paciente com DAOC fornecendo um indicador importante para seleção das intervenções de enfermagem do âmbito psicossocial, pois, sabendo que o paciente está **BUSCANDO MOBILIZAR-SE PARA A VIDA APESAR DA DOR OU DA AMPUTAÇÃO** o enfermeiro tem mais subsídios para tomar as decisões ao avaliar, clinicamente, os aspectos psicossociais e emocionais do paciente portador de DAOC.

REFERÊNCIAS

1. Corbin JM, Strauss AL. Collaboration: couples working together to manage chronic illness. *Image J Nurs Sch.* 1984; 16(4):109-15.
2. Kerson TS, Kerson LA. Understanding chronic illness: the medical and psychosocial dimensions of nine diseases. New York. London: Free Press: Collier Macmillan; c1985.
3. Lubkin IM. Chronic illness: impact and intervention. 2nd ed. Boston: Jones and Bartlett Publishers; c1990.
4. Martins LM, França APD, Kimura M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Rev Lat Am Enferm.* 1996; 4(3):5 -18.
5. Loureiro MFF, Damasceno MMC, Silva LF, Carvalho ZMF. Ser diabético e vivenciar a amputação: a compreensão psico-fenomenológica. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2002; 6(3): 475-89.
6. Gordon PA. Effects of diabetes on the vascular system: current research evidence and best practice recommendations. *J Vasc Nurs.* 2004; 22(1): 2-11; quiz 12-3. Review.
7. Olson KW, Treat-Jacobson D. Symptoms of peripheral arterial disease: a critical review. *J Vasc Nurs.* 2004; 22(3): 72-7.
8. Scholz MR. Deficiências e incapacidades de pessoas com doença arterial oclusiva crônica em membros inferiores. [Tese Doutorado]. São Paulo: Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Universidade de São Paulo; 1999.
9. Chini GCO, Boemer MR. As facetas da amputação: uma primeira aproximação. *Rev Bras Enferm.* 2002; 55(2): 217-22.
10. Charon JM. Symbolic interactionism: an introduction, an interpretation, an integration. 3rd ed. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice Hall; c1989.

11. Glaser BG, Strauss AL. The discovery of grounded theory: strategies for qualitative research . Hawthorne, New York: Aldine de Gruyter; c1967.
12. Jeon YH. The application of grounded theory and symbolic interactionism. Scand J Caring Sci. 2004; 18(3): 249-56. Review.
13. Matheus MCC, Pinho FS. Compreendendo como o paciente enfrenta a Doença Arterial Obstrutiva Crônica. Acta Paul Enferm. 2003; 16(4): 94-5.
14. Treat-Jacobson D, Halverson SL, Ratchford A, Regensteiner JG, Lindquist R, Hirsch AT. A patient-derived perspective of health-related quality of life with peripheral arterial disease. J Nurs Scholarsh. 2002; 34(1): 55-60.

Anexo 1- Quadro demonstrativo do modelo teórico “Buscando mobilizar-se para a vida apesar da dor e da amputação”: a experiência do paciente com Doença Arterial Obstrutiva Crônica.

O Processo Social Básico	FENÔMENOS	Categoria	Evidência
BUSCANDO MOBILIZAR-SE PARA A VIDA APESAR DA DOR E DA AMPUTAÇÃO	TENDO A VIDA RESTRITA PELA DOR	Culpando-se pela doença	“Eu sabia que tinha que ter parado de beber, de comer tanta comida pesada, acho que nunca devia é ter feito estas coisas.” “Eu sei que mereço isso. Eu estou pagando para Deus.”
		Sentindo-se oprimido pela doença	“Quanto mais você vai ficando doente, a sua vida vai mudando e acaba mudando de todo mundo junto. Eu fui deixando de ajudar meu marido na feira e ele teve que levar meu filho que parou os estudos até conseguir uma vaga a noite na escola.”.
		Perdendo a liberdade de escolha	“ O paciente diz que não vai tomar banho agora pois está com muita dor, solicita o analgésico e diz rispidamente: agora também isso, nem banho quando eu quero, é só quando a dor der uma trégua.”
		Sentindo-se isolado de si e dos outros	“Eu acabo saindo do sério com tanta dor, sei que não consigo controlar nem o que eu penso, falo, e tudo”. “Essa dor e os remédios me tiram do sério”
		Procurando transcender a dor	“Eu procuro me distrair, não ficar pensando se a dor está ali, eu esqueço a tortura que é, nessas horas até respirar eu sinto”.
	SENTINDO-SE CONDENADO	Sentindo-se sem saída	“Acho que é uma das piores fases, você tem que ver com muito cuidado tudo. Que seu pé está podre mesmo, que não dá para ficar o tempo todo com os remédios para dor na cabeça, mas que também você não agüenta mais a dor, que tudo na sua vida virou de cabeça para baixo.
		Vivendo uma tragédia	“...é o fim do mundo “
		Pensando em desistir de tudo	“Eu queria sumir. A dor era demais para mim, eu não estava agüentando a gente pensa em morrer, mais morrer mesmo, quando a gente perde a perna parece que vai todo o resto do corpo junto, todos os sonhos, tudo mesmo” “O engraçado é que você pensa na morte de outro jeito porque é como se você já estivesse meio morto mesmo”
	BUSCANDO RETOMAR A VIDA	Sentindo-se aliviado e livre da dor	“ a grande diferença mesmo é que eu posso dormir sem sentir dor”
		Optando pela vida	”não tem outra saída, é viver sem perna, ou morrer”
		Refletindo sobre o sentido da vida	“Depois disso ter acontecido, eu fiquei muito pensativo, eu fui vendo que eu mudei o jeito de pensar.”
		Vendo a vida mudada	“É duro levar a vida desse jeito, sei que não vai ser nada mais normal, nunca mais.”
		Tendo uma vida incomum	“E uma tristeza sem fim, eu precisei de tratamento, eu não me conformava”.
		Esforçando-se	“Ab, mas querendo a pessoa se vira e vive muito bem”
		Sentindo-se fortalecido também pelos outros	“Se a gente tem a família e os outros dando apoio, a gente vai melhor, mas o primeiro passo é a gente que tem que assumir, sabe ter coragem para encarar”
		Desenvolvendo habilidades	“No início eu tinha que andar com três, pés, depois a gente começa a pular, até eu me acostumar com a muleta Agora eu quero tentar pegar ônibus sozinho.”
		Buscando uma nova forma de ser útil e de realizar-se	“Mesmo que eu não consiga fazer algumas coisas, eu posso fazer outras, eu não estou inútil..., e também porque eu fico mais com os meus netos e posso ajudar a criar melhor.”
	Escolhendo seu processo de adaptação	“De agora em diante, só depende de mim, sem dor, tudo vai ser melhor”. “Quando eu fico pensando na vida de agora, eu consigo pensar, decidir o que quero e o que não quero para mim”	