

## SENTIMENTOS DE CLIENTES PARAPLÉGICOS COM LESÃO MEDULAR E CUIDADORES: IMPLICAÇÕES PARA O CUIDADO DE ENFERMAGEM<sup>1</sup>

Adriana Bispo Alvarez\*  
Maria Luiza de Oliveira Teixeira\*\*  
Elen Martins da Silva Castelo Branco\*\*\*  
William César Alves Machado\*\*\*\*

### RESUMO

O estudo objetivou identificar os sentimentos dos clientes paraplégicos com lesão medular e seus cuidadores acerca do trauma; discutir sobre os sentimentos dos clientes paraplégicos com lesão medular e seus cuidadores acerca do trauma e suas implicações para o cuidado educativo de enfermagem. O método foi convergente-assistencial, desenvolvido por meio de entrevistas semiestruturadas com cinco clientes paraplégicos com lesão medular inscritos no atendimento de reabilitação de um hospital escola público do Rio de Janeiro e dois clientes paraplégicos com lesão medular, residentes de um centro de convivência, organização não governamental do Rio de Janeiro e três cuidadores. Os dados foram produzidos no período de 01 de julho de 2011 a 01 de março de 2012. Aplicou-se a análise de conteúdo temática. Os resultados mostraram que cada indivíduo possui sua própria estratégia de enfrentamento à sua nova condição. O acesso aos sentimentos, explorando anseios, expectativas, emoções, por parte da Enfermagem, é relevante, pois esta identificação proporciona uma assistência mais humanizada, tornando o enfrentamento a essa condição, menos traumático. O diálogo estabelecido entre enfermeiro, cliente paraplégico com lesão medular e seus cuidadores identificou os sentimentos dos mesmos, o que proporcionou um cuidado educativo aderente às condições de ambos.

**Palavras-chave:** Cuidados de Enfermagem. Cuidadores. Paraplegia. Emoções.

### INTRODUÇÃO

As estatísticas mostram que as lesões medulares são cada vez mais frequentes e estão intrinsecamente relacionadas aos índices elevados de violência urbana, acidentes de trânsito e agressão por arma de fogo. As vítimas são predominantemente jovens, do sexo masculino, solteiros e residentes em áreas urbanas<sup>(2)</sup>.

A lesão medular é uma condição incapacitante que acarreta inúmeras alterações tanto para a pessoa acometida quanto para os seus familiares. O tipo de lesão e o atendimento emergencial efetivo são fatores determinantes da gravidade da lesão e das consequências motoras, sensoriais e psicossociais. Assim sendo, após a instalação da lesão e durante o tratamento, sobrevém o enfrentamento de uma nova condição e mudanças no estilo de vida.

O retorno ao lar é um momento impactante. Trata-se do primeiro contato do cliente com o ambiente reestruturado para acomodá-lo e também com as rotinas redefinidas em função das limitações. Nesse contexto, emergem sentimentos que exigem dos familiares e cuidadores um olhar ampliado sobre o tratamento do cliente paraplégico.

A lesão medular desencadeia uma resposta emocional que, inicialmente, se manifesta por meio de sentimentos negativos<sup>(3)</sup>. A frustração e desânimo surgem a partir do momento em que o cliente percebe que a incapacidade pode ser permanente, apesar de sentir-se esperançoso quanto à cura. A revolta e o medo diante de um prognóstico sombrio, os questionamentos sobre sexualidade e a incerteza do retorno ao mercado de trabalho dentre outros, são sentimentos que se apresentam, frequentemente, nos indivíduos que sofrem um grande choque.

A participação conjunta dos familiares que

<sup>1</sup>Recorte da Dissertação de Mestrado de Adriana Bispo Alvarez apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEAN-UFRJ), 2012. Financiado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

\*Enfermeira. Mestre em Enfermagem pelo Departamento de Enfermagem Fundamental, da Escola de Enfermagem Anna Nery / UFRJ. E-mail: bispo.alvarez@gmail.com

\*\*Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem Fundamental, EEAN / UFRJ, E-mail: mlot@uol.com.br

\*\*\*Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem Fundamental, EEAN / UFRJ, E-mail: elencastelobranco@yahoo.com.br

\*\*\*\*Prof. Dr. integrante da Pós-Graduação da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, E-mail: wilmachado@uol.com.br

assumem o papel de cuidadores é fundamental para o seguimento do processo de reabilitação implementado<sup>(4)</sup>. Nesse âmbito se inclui o amparo emocional tanto do cliente quanto do cuidador, auxiliando-os na adaptação às mudanças cotidianas, sejam ambientais ou funcionais. Ressalta-se que a reabilitação bem sucedida contribui para a restauração física e emocional, evita ou minimiza as possíveis complicações e conseqüentemente reduz a incidência das reinternações.

Para que isso ocorra é indispensável que os profissionais da equipe de saúde, em especial os enfermeiros, conheçam as reações e sentimentos dos clientes com lesão medular. Cuidar desses clientes requer uma aproximação do enfermeiro com as crenças, os valores, as experiências e as vivências inerentes aos clientes e cuidadores, possibilitando uma assistência mais humana e efetiva<sup>(4)</sup>.

O diálogo e o conhecimento da realidade promovem autonomia e desmitificam as situações que interferem negativamente no processo de cuidado. Cabe destacar que a capacidade de escuta e a percepção dos sinais, dos gestos e das expressões corporais e faciais do cliente são transversais em todo o processo, pois a peculiaridade do contexto e do modo de reagir orientará a escolha das ações que contribuirão para a adaptação individual. Neste ínterim, é possível obter subsídios para a promoção do cuidado educativo de enfermagem, compartilhando saberes e práticas inerentes ao cliente e ao seu núcleo social, o que possivelmente trará conseqüências positivas na assistência de enfermagem no âmbito da reabilitação.

Pelo exposto, para a identificação dos sentimentos do cliente e do cuidador é fundamental que o enfermeiro reconheça as fases que a pessoa vivenciará ao adquirir a deficiência<sup>(5)</sup>. As características comportamentais do cliente com lesão medular podem ser divididas em quatro fases bem definidas. Inicialmente, na fase de choque, instala-se um estado de confusão devido às bruscas modificações causadas pelo trauma. A pessoa não percebe o que está acontecendo realmente. A seguir, na fase de negação, ela começa a perceber o que está ocorrendo, porém não aceita e tenta conservar sua imagem

anterior. Na terceira fase sobrevêm o reconhecimento e a tomada de consciência do seu estado atual. Aqui se destaca que a paralisia, a perda do controle esfinteriano, o receio de tornar-se um fardo para seus familiares e as restrições sociais afloram variados sentimentos, inclusive a depressão. Na última fase, que se refere à adaptação, o cliente demonstra um contato maior com a realidade e torna-se cooperativo, capaz de contribuir favoravelmente para o sucesso do processo de reabilitação de modo a atingir às metas estabelecidas<sup>(5)</sup>. O envolvimento ativo e motivado do cliente, dos cuidadores e da equipe é crucial e perpassa por todas as fases do processo de adaptação.

Assim sendo, o referencial teórico que sustenta o estudo é a Pedagogia Freiriana, em articulação com os conceitos da Teoria do Autocuidado. A pedagogia problematizadora<sup>(6)</sup> pressupõe que o homem interage com outro ser humano, refletindo e dialogando sobre a realidade. O ser humano deixa seu estado de ingenuidade e passividade e se torna ativo, participativo, reflexivo, crítico e questionador e, assim, pode construir (ou reconstruir) a realidade, é conduzido à conscientização que é fundamental para a mudança. Todos os envolvidos devem integrar esse processo, compartilhando suas experiências e vivências.

Na Teoria do Autocuidado, os requisitos universais estão voltados para a manutenção da integridade física e funcionamento orgânico. Os requisitos universais são comuns a todos os seres humanos e ajustam-se de acordo com a idade, a fase de desenvolvimento, o ambiente e a outros fatores específicos de cada ser humano<sup>(7)</sup>.

Pelo exposto, o objeto de estudo são os sentimentos de clientes paraplégicos com lesão medular e de seus cuidadores acerca do trauma e os objetivos são: identificar os sentimentos dos clientes paraplégicos com lesão medular e de seus cuidadores acerca do trauma e discutir sentimentos dos clientes paraplégicos com lesão medular e de seus cuidadores acerca do trauma e suas implicações para o cuidado educativo de enfermagem.

## METODOLOGIA

Pesquisa qualitativa de abordagem convergente-assistencial. Nesta abordagem há

articulação da pesquisa com a assistência privilegiando o envolvimento e a inclusão dos sujeitos pesquisados. Visa à resolução ou minimização de problemas na prática e/ou realização de mudanças ou introduz inovações nas práticas de saúde<sup>(8)</sup>.

Participaram do estudo sete clientes paraplégicos com lesão medular inscritos no atendimento de reabilitação de um hospital escola e residentes de uma organização não governamental, ambos no Rio de Janeiro, além de três cuidadores.

A coleta de dados foi realizada no período de 01 de julho de 2011 a 01 de março de 2012, com aplicação da técnica de entrevista individual semiestruturada. Para a entrevista foi agendado um encontro com cada sujeito, respeitando-se a sua disponibilidade.

Como se trata de um recorte de dissertação, o foco do estudo centrava-se no conhecimento dos clientes e dos cuidadores sobre as úlceras por pressão (UPs) e os cuidados para preveni-las e tratá-las. Entretanto, foi necessário iniciar o diálogo com temas transversais a fim de estabelecer o vínculo entre pesquisadora e sujeitos. As questões que nortearam a entrevista dos clientes com lesão medular, para atender a este recorte, foram as seguintes: “Você sabe o que aconteceu com você?” e “Como está sua vida após o trauma, após a lesão?”. Para orientar a entrevista com os cuidadores, utilizamos a seguinte questão: “Como é cuidar de alguém que sofreu trauma, após a lesão medular?”. Desse modo, houve a possibilidade de identificar alguns sentimentos e expressões peculiares e unânimes nas falas dos entrevistados.

Atendendo aos princípios da Pesquisa Convergente-Assistencial (PCA), a pesquisa se desenvolveu em quatro etapas<sup>(8)</sup>: 1) Contato “inicial” com os cenários onde o estudo se desenvolveu visando à inserção da pesquisadora e escolha dos sujeitos; 2) Aplicação de um instrumento sobre o perfil sociodemográfico dos clientes e cuidadores e da situação de saúde atual do cliente paraplégico;. 3) Aquecimento e reflexão sobre o tema, realizados antes do início da entrevista a fim de promover uma estimulação de cada sujeito acerca do tema em pauta, seguida de trocas de experiências com os sujeitos utilizando como guia um roteiro de

entrevista semiestruturada com questões-chaves pré-estabelecidas; 4) Ao final da entrevista foi aplicado um roteiro de avaliação mediante o qual os participantes (clientes e cuidadores) teceram considerações a fim de avaliar o processo de compartilhamento dos saberes e práticas. Todas as etapas foram gravadas em mp3 e, posteriormente, transcritas. Aplicou-se a análise de conteúdo temática que gerou duas categorias: Sentimentos de clientes paraplégicos com lesão medular acerca do trauma e Sentimentos de cuidadores acerca do trauma e da condição de ser cuidador.

O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Escola São Francisco de Assis / Escola de Enfermagem Anna Nery sob Protocolo nº 047/2011. Para tanto, foi solicitada autorização às instituições eleitas como lócus da pesquisa. Os clientes e cuidadores assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os clientes foram identificados pela letra *E* e os cuidadores pela letra *C* seguido do grau de parentesco: *filho, irmão e mãe*. Após as letras foram agregados números arábicos sequenciais de modo que sejam colocados em ordem de entrevistas realizadas.

## RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo sete clientes com lesão medular, seis homens e uma mulher, com idade entre 36 a 73 anos. O tempo decorrido do trauma variou de 05 a 40 anos. Quanto à natureza do trauma, quatro clientes foram feridos por arma de fogo, dois clientes sofreram queda e um cliente foi vítima de acidente automobilístico. Com relação ao estado civil, quatro clientes eram casados e três eram solteiros. No que diz respeito à ocupação, quatro clientes denominaram-se desempregados, dois aposentados e um referiu-se à ocupação informal vendedor de balas.

Foram também sujeitos do estudo três cuidadores, dois homens e uma mulher, com idade entre 28 e 65 anos. Cabe ressaltar que todos os cuidadores possuíam parentesco consanguíneo com o cliente.

O diálogo estabelecido entre enfermeira-pesquisadora, clientes e cuidadores subsidiou a discussão que trata dos sentimentos dos clientes e de seus cuidadores acerca do trauma,

fundamentando-os nas bases conceituais do estudo. Assim, os resultados coletados foram organizados em duas unidades temáticas apresentadas a seguir.

### **Sentimentos de clientes paraplégicos com lesão medular acerca do trauma**

A lesão medular traz uma série de modificações marcantes no estilo de vida em decorrência das limitações impostas ao cliente. Desta forma, o cliente carece de assistência tanto da equipe de saúde quanto dos seus familiares e amigos<sup>(9,10)</sup>. Não há um período determinado para o início e o término de cada fase de adaptação. As características individuais e a dimensão das sequelas podem determinar um período diferenciado dos cuidados que varia de semanas até alguns anos.

Na maioria dos casos, os clientes buscam respostas para compreender o acontecido e isso pode tornar a adaptação mais difícil e demorada. O relato do cliente E1 destaca a tristeza e o questionamento acerca do ocorrido, evidenciando-se os sentimentos que caracterizam o choque diante da nova condição:

Minha vida mudou muito, né?[...] no início não foi fácil... enfim, períodos de tristeza, períodos sem saber o que realmente tinha acontecido, o porquê, o que estava acontecendo [...] tive o apoio muito grande dos amigos e da família que isso aí é o fundamental, isso que me alavancou. (E1)

A seguir, o depoimento de E2 demonstra o que sente sobre a retomada do controle das próprias ações, o desejo de voltar a andar sem restrições e o amparo na fé, nos amigos e na família para enfrentar, aceitar e superar as limitações. Ainda mais, destaca em sua fala que o seu modo de agir também afeta as pessoas que estão ao seu redor:

Eu sinto é vontade de levantar dessa cadeira e sair andando. Lógico, se eu for querer fugir, eu vou arrumar mais problema pra mim porque, se tu tá do meu lado, vai começar a sofrer junto comigo, e daqui a pouco não pode me dar nem o suporte que me dava e assim vai. [...] É muito difícil, só você estando neste estado pra você ver as diferenças [...] Deus tem me dado muita força. (E2)

De fato, é pertinente a inquietação de E2 sobre o sofrimento dos familiares e cuidadores diante das alterações impostas pelas limitações

da lesão medular. O apoio ao cliente paraplégico requer a reestruturação do núcleo familiar no sentido de lidar com as mudanças e cuidados posteriores à lesão. Contudo, antes de se atingir o equilíbrio nessa relação, ocorre a ansiedade, o medo, a desesperança e o desgaste tanto do cliente quanto do familiar ou cuidador.

As pessoas que sofrem lesão medular, em sua maioria, são jovens em plena atividade sexual<sup>(2)</sup>. As alterações na função sexual dependem da localização do trauma e se constituem como uma preocupação constante para o cliente paraplégico. A cliente E3 resume os sentimentos acerca da função sexual e da sexualidade na seguinte fala:

Terrível. Péssima. Em todos os sentidos. Eu deixei de ser mulher, deixei de ser dona-de-casa. O que é mais terrível é quando você deixa de ser mulher e teu marido te olha e não sente nada. A minha vida se transformou num caos total. [...] Tristeza, sinto raiva, por ter acontecido isso comigo [...] Eu não me cuido mais. O meu problema todo está na porcaria dessas pernas que não funcionam. Infelizmente se eu não tivesse caído... Meu casamento acabou há muito tempo [...] Ele não tem paciência nenhuma comigo.[...] eu olho pra minha casa e não posso mexer nela.[...] Deus, por quê? O que que eu fiz, meu Deus, pra merecer esse castigo? [...] Sabe, ele é um cara que ele gostava de mim quando eu tava gostosa, com bundão, pernã. No momento em que eu caí, que eu fiquei ruim, ele me descartou totalmente da vida dele. (E3)

O depoimento retrata a perda da sua condição feminina, do papel de esposa e dona de casa. Ainda mais, ressalta o modo como é vista pelo marido e o declínio da relação física do casal. Segundo a cliente, a tristeza e a solidão são sentimentos frequentes em sua vida atual. A relação conjugal é conflituosa e, em sua opinião, o marido negligencia os cuidados de que ela necessita, seja pela ausência física ou pela falta de respeito e paciência. Entretanto, o filho colabora bastante, apesar de não ter maior disponibilidade para os cuidados devido ao trabalho.

Atualmente, a cliente E3 evita olhar a sua imagem no espelho, pois se considera feia por não conseguir realizar mais seus cuidados, como mulher. Fato que se explica pela influência da estética no comportamento sexual de homens e mulheres. Considerar-se feia faz com o—que o

autopreconceito determine a diminuição da autoestima. Os sentimentos de indignação e raiva diante das sequelas da lesão ressaltam a dificuldade em aceitar os percalços das suas limitações.

Mulheres vitimadas pela lesão medular tendem a perder mais seus parceiros do que os homens em condição semelhante<sup>(11)</sup>. Ainda mais, os homens recebem maior atenção e cuidado das suas parceiras, visto que o instinto materno é um atributo que fortalece esse vínculo. Apesar de ampliada, a função social da mulher ainda se caracteriza por uma intensa relação de compromisso no âmbito familiar.

O depoimento do cliente E4 expressa como a perda funcional e a incapacidade para desempenhar os papéis socialmente definidos anteriormente à lesão, são marcantes:

Ficou parada, né? Muito difícil. Que a vida antiga que eu tinha agora... dificultou mais pra ter filho, essas coisas. Não estou podendo ajudar eles no momento; então tá muito difícil no momento. Não estou trabalhando, não dá. (E4)

Em sua fala, E4 menciona a dificuldade para ter filhos em decorrência do trauma, ou seja, uma barreira para a realização da função sexual reprodutiva. De fato, o curso da resposta sexual, masculina ou feminina, após o trauma dependerá do nível da lesão e da reabilitação, entre outros fatores. Nos homens, a lesão medular afeta mecanismos fisiológicos ocasionando a disfunção erétil e a baixa fertilidade. Assim sendo, pela importância emocional atribuída à condição, o manejo da atividade sexual requer uma abordagem pautada na adaptação e na inserção de estratégias que tornem a relação sexual gratificante. Desse modo, a partir do conhecimento dos limites e possibilidades do seu corpo real é possível reaprender a sentir e proporcionar prazer e a expressar o amor.

As alterações sexuais das pessoas com lesão medular devem ser tratadas com o enfoque multiprofissional, considerando os diferentes aspectos biopsicossociais implicados. A lesão medular adquirida, frequente na população jovem, marca um rompimento da vida sexual de alguém que não tinha em sua identidade a deficiência<sup>(12)</sup>.

Ainda em seu relato, E4 enfatiza que o desemprego limita a sua participação no sustento da família. Nesse sentido, é importante

compreender a magnitude da perda funcional para o cliente e as suas reações diante dos obstáculos que dificultam seu papel. Ressalta-se que a cultura patriarcal, no decorrer da história, confere ao homem a responsabilidade de sustentar a família, detendo, assim, o poder econômico familiar<sup>(11)</sup>. Durante a entrevista, a enfermeira pesquisadora enfatizou que atividades variadas podem ser empreendidas e mesmo assim o cliente demonstrou descrença quanto a conseguir trabalho e deu por encerrado o assunto. Nesse sentido, as experiências passadas não cedem espaço para as perspectivas futuras e adia-se a capacidade de ajustamento.

Emerge do relato de E5 um rompimento entre a imagem idealizada e imagem social real:

Quando eu sentei numa cadeira e vi todo mundo andando, me deu uma tristeza! (E5).

O despertar para a realidade, percebida através da reflexão, confere à pessoa, agora portadora de deficiência, o sentimento de tristeza e por isso, na maioria das vezes, a pessoa que adquire uma deficiência na fase adulta tende a autoisolar-se, tornar-se deprimida, ansiosa e confusa.

O cliente E5 convive com as sequelas do trauma há aproximadamente 40 anos. Ele relata, com aparente naturalidade, que é possível adaptar-se e ter uma boa qualidade de vida e que apesar de não ter participado de um programa de reabilitação, aprendeu sozinho a realizar diversas atividades. Hoje está completamente reinserido socialmente e em suas atividades diárias conforme demonstrado no trecho a seguir:

Não demorei muito tempo, não (adaptar). Quando eu preciso, pego o carro vou pro shopping. Eu adoro shopping. Vou aqui na Suburbana, no Norte Shopping. Eu gosto de almoçar lá. Eu gosto. Só coisa bonita, garota bonita, tudo bonito. Eu adoro. Tem muita gente que não gosta, mas eu ... Mas é a opinião das pessoas também, né? Ninguém é obrigado a gostar. Mas eu gosto. Sinceramente, eu gosto. (E5)

O cliente E6 considera a sua condição atual como uma aprendizagem. A fala de E6 denota uma comparação entre os dois momentos, atribuindo positividade e resignação ao momento presente:

Normal, como era antes. (...) Sempre encarei de forma positiva, faço todas as minhas coisas,

normal. (...) É uma aprendizagem, uma lição que a gente traz, que a gente cumpre ela sem reclamar. Pra mim e pra muitos eu sou um instrumento (E6)

Os depoimentos apresentados nos permitem identificar alguns sentimentos verbalizados pelos sujeitos diante do trauma sofrido e como interferem no processo de reabilitação. Além disso, nas falas dos sujeitos, foram destacadas questões como apoio e o relacionamento com a família, amigos e cuidadores, saúde, educação, trabalho, emprego, transporte, dentre outros, que correspondem aos itens que constituem o ambiente físico, social e de atitudes em que as pessoas vivem e conduzem as suas vidas<sup>(13)</sup>.

### Sentimentos de cuidadores acerca do trauma e da condição de ser cuidador

Durante o diálogo, os cuidadores relataram o que é para eles cuidar de uma pessoa com lesão medular.

Assim, da parte de cuidar, de fazer curativos, de dar banho, de levar pra lá e pra cá, isso tá tranquilo pra mim. Entendeu? (C4-irmão)

Não é realmente uma tarefa muito fácil. Principalmente agora que eu estou trabalhando, tenho que dispor de tempo pra ela e pro meu trabalho. (C3-filho)

Só na outra parte, às vezes de ver ele saindo sangue (se referindo a quando sai sangue das lesões) assim que é complicado. (C4-irmão)

No estudo, todos os cuidadores são familiares dos clientes com lesão medular e se mostraram ativamente envolvidos no cuidado, apesar de considerarem a tarefa difícil, como o relatado por C3 e por C4.

Quando o cuidador é filho, entra em cena o dever moral da responsabilidade filial, que é lastreada em três princípios éticos: reverência, débito de gratidão ou reciprocidade, e amizade e amor<sup>(10)</sup>. Essa responsabilidade é destacada na fala de C3:

Toda pessoa que tem certa dificuldade, é dever da pessoa mais próxima cuidar dela. (C3-filho)

Algumas tarefas realizadas pelos cuidadores se iniciam no período de internação. Eles relatam que aprenderam os procedimentos que seriam reproduzidos no retorno ao lar, observando os profissionais. A cuidadora C7 menciona que tal aprendizado é necessário, pois

as atividades trazem consigo a obrigação de serem realizadas:

Quando ele ficou internado eu tive que aprender um monte de coisas lá, e eu tive que fazer tudo sozinha. [...] Então eu já passei [...] coisas que a gente é obrigada a fazer, então a gente vai aprendendo. Se for obrigada a fazer, a gente tem que fazer. [...] (C7-mãe)

Esta fala conduz à reflexão de que uma das funções da equipe de saúde é orientar tanto o cliente quanto o cuidador, preparando-os para a alta hospitalar. Neste contexto, o enfermeiro realiza ações educativas para promoção da saúde, prevenção de danos e reabilitação desse indivíduo, adequando os cuidados às necessidades de cada cliente. Com isso, para atender aos objetivos das orientações para alta, o enfermeiro promoverá o envolvimento entre cliente e cuidador tornando-os participativos e possibilitando a continuidade ao cuidado domiciliar. A fala C7 evidencia que o processo de orientação foi limitado apenas a observação não participativa. Durante o diálogo com a pesquisadora, a cuidadora mostrou interesse em compartilhar novas informações sobre o quadro de seu filho, porém mencionou em sua fala o cansaço:

Hoje eu estou ficando mais debilitada, entendeu? (C7-mãe).

De acordo com a Teoria do Autocuidado, o ensino do outro proporciona um ambiente que promove o desenvolvimento pessoal, a fim de satisfazer as demandas de autocuidado. Esse princípio é destacado por C7 quando informa a necessidade de aprendizado no momento de hospitalização de seu filho.

A dedicação do cuidador a uma pessoa totalmente dependente corresponde, na Teoria do Autocuidado, ao método agir ou fazer para o outro. Nesse sentido, há uma tendência aos desgastes físicos e emocionais provenientes da sobrecarga, conforme relatado por C7. Tal sobrecarga pode ser de natureza concreta, como dependência econômica, mudança de rotina, falta de tempo para si mesmo, entre outros ou de natureza subjetiva como a culpa, a vergonha, a obrigação, a baixa de autoestima e a preocupação excessiva com o familiar sob seus cuidados.

A demanda de autocuidado (AC) terapêutico engloba as ações necessárias para manter a vida e promover a saúde e o bem-estar. Para os clientes em tela se destacam as demandas que interferem diretamente em sua qualidade de vida e autoestima. Por outro lado, as demandas de autocuidado dos cuidadores relacionam-se ao desgaste ocasionado pelo fazer para o outro, pelo apoio físico e psicológico dedicado. Tanto as demandas dos clientes quanto as dos cuidadores conectam-se diretamente com os sentimentos identificados.

A equipe de saúde, em especial a enfermagem, deve compreender que a família, nas atividades de cuidado, passa por diferentes perspectivas e se reconstrói com características de funcionamento próprio e diferentes matizes étnico-culturais e socioeconômicas<sup>(14)</sup>. Diante da compreensão de que a família se configura como unidade de cuidado, possibilita-se a construção do cuidado aderente às necessidades do cliente e de sua família/cuidadores, em congruência com a realidade sociocultural em que vivem.

## CONCLUSÃO

Por intermédio da pesquisa convergente-assistencial foi possível fazer do processo investigativo algo “vivo”, dinâmico, que explora a realidade e ao mesmo tempo intervém nela. A interação estabelecida entre pesquisadora e sujeitos proporcionou um espaço de reflexão no qual foram evidenciados os sentimentos e as estratégias de enfrentamento para a atual

condição. Demonstrou-se também que é na família que os sujeitos buscam suporte tanto físico quanto emocional, o que pode ser crucial para o êxito do processo de reabilitação.

O diálogo baseado na ação-reflexão com a enfermeira-pesquisadora permitiu identificar sentimentos diversos. Destacam-se nas falas: sentir-se castigado pela situação, raiva, tristeza, angústia, insegurança, medo, baixa autoestima. Entretanto deve-se considerar que também emergiram a esperança, força de vontade e desejo de voltar a andar, fé e até mesmo a resignação.

A identificação dos sentimentos, anseios, expectativas, emoções, por parte da Enfermagem é relevante, pois proporciona uma assistência mais humanizada, tornando o enfrentamento a essa condição menos traumático. O cliente então é o centro do cuidado de enfermagem, com destaque no envolvimento familiar, na atuação da equipe multiprofissional e o respeito à sua realidade no seu processo de reabilitação.

Quando o autocuidado é efetivamente realizado, ajuda a manter a integridade estrutural e funcional, contribuindo para o processo de reabilitação. O cuidado de enfermagem tem como principal preocupação a necessidade de autocuidar-se e a manutenção desse autocuidado de forma contínua, de modo a manter a vida e a saúde, promovendo a recuperação da doença ou lesão e enfrentando os seus efeitos. Ancorando-se nas ideias de Freire e nos princípios da Teoria do Autocuidado foi possível focalizar o indivíduo, reconhecer o valor da família para prover o autocuidado ao cliente, ao proporcionar a reflexão sobre a realidade a que o estudo atende.

---

## THE FEELINGS OF PARAPLEGIC CLIENTS WITH SPINAL CORD LESION AND THEIR CAREGIVERS: IMPLICATIONS TO THE NURSING CARE

### ABSTRACT

This study aims to identify and discuss the feelings of both paraplegic clients with spinal cord lesion and their caregivers concerning the trauma and the resulting implications for pedagogic nursing care. The convergent-care method was developed through semi-structured interviews with five paraplegic clients with spinal cord lesion treated in the rehabilitation ward of a public College Hospital in the city of Rio de Janeiro, two paraplegic clients with spinal cord lesion who are residents of a non-government community center in the city of Rio de Janeiro and three caregivers. The data was collected in the period July 1st 2011 to March 1st 2012. To examine the data obtained, this research used a thematic content analysis. The results showed that each individual has their own strategy for dealing with the new condition. Accessing the patient's feelings and exploring their wishes, expectations and emotions is important to Nursing because this will inform a more humanized care system, making the overcoming of this condition less traumatic. A dialogue between the nurse, the client with spinal cord lesion and the caregiver will identify their feelings and facilitate pedagogic care, which is adapted to meet the needs of all concerned.

**Keywords:** Nursing Care. Caregivers. Paraplegia. Feelings.

---

## SENTIMIENTOS DE LOS CLIENTES PARAPLÉJICOS CON LESIÓN MEDULAR Y CUIDADORES: IMPLICACIONES PARA LA ATENCIÓN DE ENFERMERÍA

### RESUMEN

El estudio tuvo el objetivo de identificar los sentimientos de los clientes paraplégicos con lesión medular y sus cuidadores acerca del trauma; discutir sobre los sentimientos de los clientes paraplégicos con lesión medular y sus cuidadores acerca del trauma y sus implicaciones para el cuidado educativo de enfermería. El método fue convergente-asistencial, desarrollado por medio de entrevistas semiestructuradas con cinco clientes paraplégicos con lesión medular inscritos en la atención de rehabilitación de un hospital escuela público de Rio de Janeiro y dos clientes paraplégicos con lesión medular, residentes de un centro de convivencia, organización no gubernamental de Rio de Janeiro y tres cuidadores. Los datos fueron producidos en el período de 01 de julio de 2011 a 01 de marzo de 2012. Se aplicó el análisis de contenido temático. Los resultados mostraron que cada individuo posee su propia estrategia de enfrentamiento a su nueva condición. El acceso a los sentimientos, explorando anhelos, expectativas, emociones, por parte de la Enfermería, es relevante, pues esta identificación proporciona una asistencia más humanizada, tornando el enfrentamiento a esa condición menos traumático. El diálogo establecido entre enfermero, cliente paraplégico con lesión medular y sus cuidadores identificó sus sentimientos, lo que proporcionó un cuidado educativo adherente a las condiciones de ambos.

**Palabras clave:** Cuidados de Enfermería. Cuidadores. Paraplejía. Emociones.

### REFERÊNCIAS

1. Alvarez AB. Saberes e práticas de clientes paraplégicos com lesão medular e seus cuidadores sobre úlceras por pressão: implicações para o cuidado educativo de Enfermagem [dissertação]. Rio de Janeiro (RJ): Esc Anna Nery. 2012. 237 p.
2. Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação [homepage na Internet]. Brasil: Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação. [citado 2010 jun 6]. Disponível em: <http://www.sarah.br/>
3. França ISX, Coura AS, Sousa FS, Almeida PC, Pagliuca LMF. Qualidade de vida em pacientes com lesão medular. *Rev gaúch enferm.* 2013; 34(1):155-163
4. Marcon SS; Decésaro MN; Venturini DA. Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias. *Rev Esc Enferm USP.* 2007 dez; (4):589-96.
5. Figueiró RFS. O paraplégico no mercado de trabalho – a percepção dos trabalhadores sem deficiência motora: Contribuições da enfermagem para a equipe multidisciplinar [tese]. Rio de Janeiro (RJ): Esc Anna Nery. 2007. 187 p.
6. Freire P. *Pedagogia do Oprimido*. 50ª. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra; 2011.
7. Vasconcelos AS, França ISX de, Sousa FS de et al. Diagnósticos de enfermagem identificados no sujeito com lesão medular. *Rev enferm UFPE.* [on-line]. 2013 maio; 7(5):1326-32
8. Trentini M; Beltrame VA. Pesquisa convergente-assistencial (PCA) levada ao real campo de ação da enfermagem. *Cogitare Enferm.* 2006; (2):156-60.
9. Machado WCA, Scramin AP. Cuidado multidimensional para e com pessoas tetraplégicas: re-pensando o cuidar em enfermagem. *Cienc cuid saúde.* 2005; (2):189-97.
10. Studart RMB, Melo EM, Lopes MVO, Barbosa IV, Carvalho ZMF. Tecnologia de enfermagem na prevenção da úlcera por pressão em pessoas com lesão medular. *Rev bras enferm.* 2011; (3):494-500.
11. Baasch AKM. Sexualidade na lesão medular [dissertação]. Universidade do Estado de Santa Catarina- UDESC, Santa Catarina; 2008. 267 f.
12. Maia ACB. A sexualidade depois da lesão medular: Uma análise qualitativa descritiva de uma narrativa biográfica. *Interação Psicol.* 2012 jul-dez; 16(2):227-237.
13. Farias N, Buchalla CM. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde da Organização Mundial da Saúde: Conceitos, Usos e Perspectivas. *Rev Bras Epidemiol.* 2005 jun; (2):187-93.
14. Barbosa IV. Lesão medular e suas significações para a família. [dissertação]. Fortaleza(CE): Universidade Federal do Ceará; 2008. 98 f.

**Endereço para correspondência:** Adriana Bispo Alvarez. Rua da Inspiração, 280/ 201. CEP: 21221-330. Vila da Penha, Rio de Janeiro, Brasil.

**Data de recebimento:** 31/07/2012

**Data de aprovação:** 09/09/2013