

O CUIDADO DOMICILIAR A INDIVÍDUO COM TETRAPLEGIA: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA

Joisy Aparecida Marchi*
Renata Hermógenes da Silva**
Lilian Denise Mai***

RESUMO

Lesões medulares, geralmente resultantes de acidentes automobilísticos, podem levar à paraplegia ou à tetraplegia, constituindo-se com um sério problema de saúde pública, com tratamentos prolongados e múltiplas incapacitações e complicações a médio e longo prazos. O objetivo desse artigo é relatar a experiência do cuidado familiar em uma situação de tetraplegia. Trata-se de um relato de experiência cujas fontes foram entrevistas com dois familiares cuidadores e as lembranças vividas por uma das autoras do trabalho. Os critérios de ética em pesquisa foram atendidos. A vivência desvelou profundas transformações e adaptações familiares no cuidado a um tio tetraplégico, com a necessidade de inovações tecnológicas e cuidados diversos, além de complicações decorrentes da imobilização e do não funcionamento de alguns órgãos. Conclui-se que a família, nestes casos, representa a extensão e a corporeidade de alguém incapaz de mover-se fisicamente, mas capaz de mover pessoas e espaços ao seu redor, e que a enfermagem pode e deve atuar com conhecimentos, habilidades e sentimentos ao assistir o usuário e sua família em situações como essas.

Palavras-chave: Quadriplegia. Relações Familiares. Cuidados de Enfermagem.

INTRODUÇÃO

A frequência de doenças crônico-degenerativas, incapacitantes e de maior complexidade configuram-se como uma realidade no mundo atual. A urbanização crescente tem se mostrado um fator significativo para o aumento desses números, uma vez que contribui para o acirramento da violência urbana e a ocorrência de acidentes de trânsito⁽¹⁾. Tais eventos incidem diretamente sobre as taxas de mortalidade por causas externas e na ocorrência de lesões traumáticas, em especial, as raquimedulares, que podem resultar em paraplegia ou tetraplegia⁽¹⁾, quadros com diversas e profundas implicações para o indivíduo, a família e a sociedade⁽²⁾,

Pacientes vítimas dessas lesões experienciam mudanças nos âmbitos emocional, ocupacional, relacional, valorativo e de autopercepção, suscitando neles vários sentimentos diante dessa facticidade, como raiva, medo, ansiedade, desespero, ambivalência e esperança⁽³⁾. Não obstante, os sujeitos apresentam importantes alterações motoras e sensitivas, desencadeando

diferentes graus de dependência de outras pessoas para realizar as atividades diárias da vida⁽¹⁾.

As demandas de cuidado advindas da assistência aos indivíduos portadores de tetraplegia tornam-se contínuas, merecendo uma abordagem integral e holística por parte dos profissionais que a desempenham, a exemplo da enfermagem. Além do cuidado direto em procedimentos técnicos e no auxílio às atividades rotineiras, os momentos de escuta, de criação de vínculos e valorização das subjetividades, das relações afetivas e da espiritualidade tornam-se essenciais à manutenção do sujeito e de sua qualidade de vida⁽⁴⁾. Compete ao enfermeiro criar espaços de interação entre familiares e cuidadores com uma metodologia que favoreça a melhoria da capacidade funcional do indivíduo tetraplégico, tornando-o corresponsável pelo cuidado⁽⁵⁾. O objetivo desta abordagem na assistência é diminuir os sinais, sintomas e complicações decorrentes dessa condição que se manifestam com o decorrer do tempo.

Considerando que lesões medulares constituem um sério problema de saúde pública,

* Acadêmica de Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). E-mail: joismarchi@hotmail.com

** Acadêmica de Enfermagem da UEM. Bolsista do grupo PET-Enfermagem (SESu/MEC), Maringá-PR Brasil. E-mail: rehermogenes@hotmail.com

*** Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora Adjunta do Departamento de Enfermagem da UEM. Tutora do grupo PET-Enfermagem (SESu/MEC). E-mail: ldmai@uem.br

demandam tratamento prolongado, geram complicações a longo prazo e geralmente são incapacitantes, além dos profissionais, principalmente a família desempenha um papel imprescindível nesse cuidado. Muitas vezes verifica-se a necessidade de escolher uma pessoa para acompanhar o familiar acometido mais frequentemente e responsabilizar-se pelos cuidados no domicílio, emergindo, então, a figura do cuidador, comumente um integrante do próprio seio familiar⁽⁵⁾.

Neste contexto, é de perguntar de que forma se operacionalizam os conceitos de cuidado no cotidiano de uma família de indivíduos com tetraplegia e quais as possíveis demandas, dificuldades, angústias ou necessidades do(s) cuidador(es) no desempenho de suas ações. Tendo em mente tais questionamentos, aflorou a motivação para abordar o tema do cuidado ao indivíduo com tetraplegia, porém numa perspectiva pouco usual em textos científicos, compartilhando uma experiência pessoal e familiar de cuidado em uma linguagem narrada na primeira pessoa do singular. Enquanto um dos autores do texto, faço parte dessa experiência de cuidado em relação a um tio, cujo nome era S.M., vítima de um acidente automobilístico há 17 anos que o deixou tetraplégico, com grandes repercussões para sua família nuclear e ampliada durante os onze anos e meio de vida após o acidente.

Destarte, o objetivo deste artigo é relatar a experiência do cuidado familiar em uma situação de tetraplegia. Além de representar uma experiência pessoal, o estudo justifica-se pelo fato de todos os autores encontrarem-se ligados a um curso de graduação em Enfermagem, profissão cujo eixo central é o cuidado e que, em casos como este, pode atuar diretamente na assistência tanto institucional quanto domiciliar. Espero que esse compartilhamento possa contribuir para a sensibilização e qualificação profissional, dadas as características das ações de cuidado em situações dessa natureza no âmbito familiar.

METODOLOGIA

Trata-se de um relato de experiência, um recurso cada vez mais utilizado em artigos para enriquecer a fundamentação teórica do texto

com a própria vivência profissional ou pessoal do autor, sem a formalidade de enquadrar o conteúdo em outra metodologia, por exemplo, o estudo de caso. É uma descrição mais informal e sem o rigor exigido na apresentação de resultados de pesquisa, que se incorpora ao texto e que dá, muitas vezes, mais vida e significado à leitura do que se fosse apenas um texto analítico⁽⁶⁾.

As fontes do relato foram as lembranças vividas por uma das autoras do trabalho e as entrevistas com dois familiares cuidadores. Estas foram realizadas com o irmão e a esposa de S.M em suas respectivas residências, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, conforme estabelece a Resolução n.º196/96 do Conselho Nacional de Saúde (Parecer n.º 089/2011–COPEP/UEM). As entrevistas ocorreram em abril de 2011 e foram orientadas pela seguinte questão norteadora: “Como foi para você a experiência de cuidado ao seu familiar portador de tetraplegia?”. A análise das informações buscou priorizar fatos ocorridos, demandas, complicações e necessidades enfrentadas no transcorrer do tempo, de modo a evidenciar o cotidiano de cuidado no próprio domicílio e no serviço hospitalar, este último, utilizado sempre que se fazia necessário.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

S.M. foi vítima de um acidente automobilístico ocorrido ao entardecer de um dia chuvoso, na volta do trabalho para casa. Meu tio teve a infelicidade de defrontar-se com um carro em luz alta, o que o fez perder o controle da direção, fazendo-o rodar na pista e ir de encontro a uma elevação de terra no acostamento. Infelizmente, sua lesão medular localizou-se entre a 5ª e 7ª vértebras cervicais, as mais frequentemente envolvidas nesse tipo de trauma⁽⁷⁾. Questionou-se à época sobre a possibilidade de agravamento da lesão diante da tentativa de testemunhas em colocá-lo desacordado em dois automóveis diferentes, até chegar o socorro adequado, considerando a desinformação sobre imobilização e primeiros socorros, situações comuns em casos dessa natureza. Sobre isso, a literatura aponta o fato de que as primeiras complicações já podem ter

início no próprio local do acidente, quando pessoas, com o intuito de ajudar, manipulam incorretamente a vítima, transformando muitas vezes um caso de simples fratura com prognóstico favorável em um caso de secção completa de medula, com prognóstico totalmente diferente, ou até mesmo levando à morte pós-trauma⁽¹⁾.

A lesão medular o deixou tetraplégico no auge de sua vida produtiva, aos 42 anos de idade. S.M. era casado com E.S., do lar, com quem tinha duas filhas. Irmão e sócio de meu pai em uma agropecuária, ele residia na área urbana de um município de pequeno porte, ao passo que nós morávamos na área rural. Essa experiência confirmou que as mudanças após um acidente e consequente tetraplegia são acompanhadas de profundas alterações no núcleo familiar, quando a família tem que se mobilizar e redimensionar sua vida para realizar os cuidados à pessoa lesionada, além de capacitar-se para melhor compreender o indivíduo e as implicações da lesão⁽⁴⁾. O depoimento de minha tia dá a dimensão das alterações sofridas:

[...] nossa vida sofreu um 360°, reconstruímos uma nova ordem de vida e de trabalho (E.S.).

S.M. sempre foi uma pessoa muito amigável. O grande quintal em frente à sua casa era um convite às pessoas para parar e conversar. Era um homem de muita fé e, com o passar do tempo, aprendeu a conviver com a deficiência, mesmo sem aceitá-la completamente. Os primeiros dias foram de muita revolta, embora permeada da esperança de novamente recuperar os movimentos, o que aconteceu mais tarde com parte do movimento dos braços.

As primeiras grandes preocupações já afloraram no hospital, onde permaneceu por trinta dias. A esposa questionava os trabalhadores de saúde sobre quando seria retirada a sonda vesical e quando o trânsito intestinal voltaria ao normal, funções e órgãos que infelizmente deixaram de funcionar adequadamente desde então. Para auxiliar na assistência, E.S. recebeu treinamentos de enfermeiros quanto às técnicas necessárias durante os cuidados, além de ter realizado um curso de cuidadora junto ao Centro de Vida Independente (CVI).

Outro momento crítico foi o da alta hospitalar, cabendo a minha tia, às filhas e a meu

pai a função de cuidadores, assumida sempre com amor e desprendimento. Na época eu nem sequer imaginava o que era e como era a enfermagem, uma profissão cuja essência é assistir, cuidar do outro; mas hoje reconheço nesse gesto o significado da responsabilização da família pelo cuidado ao ente querido em situações extremas, vivenciando as intensas mudanças que advêm nos dias que se seguem. As filhas - que tinham entre 10 e 12 anos - tiveram o seu ciclo de vida bastante alterado. Na fase inicial da dependência elas colaboravam apenas com a alimentação, mas com o passar do tempo também passaram a realizar cuidados básicos de higiene e exercícios de alongamento e a auxiliar inclusive nos negócios da família. A vida social e as atividades condizentes com a adolescência foram reduzidas, alternando-se nos finais de semana para auxiliar nos cuidados com o pai. Também outros familiares, como a irmã de S.M. e o seu próprio pai, meu avô paterno, mantinham-se sempre próximos e também colaboravam, com apoio emocional e mesmo financeiro, quando necessário. A condição progressiva da imobilidade exigia muitas adaptações individuais e familiares, além de aquisições específicas para o cuidado.

Quanto à minha própria família, um dos fatos marcantes foi a mudança para a área urbana, ocorrida aproximadamente um mês após a alta hospitalar de meu tio, com o intuito de melhor atender às novas necessidades que se colocavam no seu dia a dia. Além de administrar as propriedades rurais e a empresa familiar, meu pai também ajudava diretamente nos cuidados com meu tio. Um desses cuidados, de difícil execução, mas imprescindível para a prevenção de danos, era a sua movimentação, já que meu tio pesava mais de cem quilos, e só meu pai conseguia tirá-lo e colocá-lo no carro, transferi-lo da cama para cadeira de rodas e vice-versa, além de transportá-lo em outras situações. Mesmo assim, prevalecia o zelo, a criatividade e o espírito batalhador.

Foram diversas as invenções na tentativa de melhorar a qualidade de vida de meu tio, entre elas uma colher com prolongamento em formato de arco para encaixe de todos os dedos, permitindo a ele alimentar-se sozinho. Semelhantemente fez-se com uma caneta, a qual, depois de muito tempo de treinamento,

possibilitou que S.M. voltasse a escrever o seu nome, assinando cheques e participando da empresa da família. A perda de funções físicas não necessariamente implica em perda das funções mentais e psíquicas, e a adaptação social exige energia, criatividade e persistência⁽³⁾.

Como residíamos em um município de pequeno porte, muitas pessoas sabiam do ocorrido e das dificuldades enfrentadas. Recordo-me de inúmeros gestos de compaixão e ajuda de pessoas amigas ou desconhecidas. Antes da aquisição de uma cadeira de rodas automatizada, quando S.M. ia à missa aos domingos, demandava ajuda para entrar na igreja com sua cadeira de rodas. Mesmo antes da aprovação da Lei n.º 10098, em 2000⁽⁸⁾, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade às pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade

reduzida, o padre, comovido com a situação, providenciou a construção de rampas para facilitar o acesso.

Ainda no quesito adaptações e aquisições, incluíram-se colchões de ar e de água e um carro tipo Kombi, cujos bancos foram retirados e que possuía uma rampa para subir diretamente com a cadeira, não mais exigindo o esforço manual de meu pai, que passou a apresentar fortes dores lombares. Ainda, um equipamento em forma de guincho (figura 1) foi criado por meus familiares e instalado ao lado da cama para tirá-lo e colocá-lo, sendo um conjunto de engates com cintos de segurança, faixas para amarrá-lo e um sistema de roldanas que minimizava o peso e permitia erguê-lo até a altura da cadeira. Essa invenção facilitou muito os cuidados, a ponto de a presença de meu pai não ser exigida tão continuamente.



Figura 1. Equipamento utilizado para auxiliar nos cuidados

Cuidar de uma pessoa incapacitada no domicílio torna-se uma tarefa complexa, pois muitas vezes requer a utilização de materiais e equipamentos para subsidiar a assistência prestada pelo cuidador⁽⁵⁾. Quiçá tais invenções motivem ainda mais o potencial criativo e resolutivo que a equipe de enfermagem pode e deve desenvolver para executar o cuidado,

ampliando o conjunto das chamadas tecnologias materiais no trabalho e produção da saúde⁽⁹⁾, tanto no âmbito institucional quanto da assistência domiciliar. Já encontramos exemplos, como a tala imobilizadora de membros superiores para uso em pediatria e o esparadrapador⁽¹⁰⁾.

Não obstante, sem diminuir a importância que têm as máquinas e os instrumentos que auxiliam no trabalho em saúde, o recurso humano é fundamental e insubstituível no contexto do cuidado. É o que aponta a rotina de cuidados desenvolvida com S.M. Pela manhã, realizava-se o banho em um banheiro construído para esse fim, com uma cadeira de rodas adaptada. Então E.S realizava um toque intestinal para estimular a evacuação, o que, após vários meses, tornou-se um hábito passível de controle. Após esse procedimento era feita uma sondagem vesical de alívio, repetida várias vezes ao dia e à noite, independentemente do uso frequente de um dispositivo tipo *uripen* para a drenagem da urina. O uso de fraldas sempre foi rejeitado por S.M, o que exigia que os cuidados fossem dobrados, uma vez que eliminações espontâneas sempre ocorriam. Nestes casos, o método mais utilizado de tratamento de bexiga é o cateterismo intermitente, sendo que o objetivo a longo prazo do controle vesical consiste em alcançar uma forma de a bexiga ser esvaziada de modo consistente e o paciente permanecer continente, fazendo com que fique livre do cateter e com verificações de pouca urina residual, baixa incidência de infecção no trato urinário e sem evidência de lesão nas estruturas do trato urinário superior⁽¹¹⁾. Quando era inevitável, utilizava-se o cateter vesical de demora, porém os eventos adversos decorrentes de seu uso se agravavam no caso de meu tio, tendo inclusive ocorrido um quadro de hipertermia durante uma das internações, com evolução para uma infecção sistêmica.

Sessões de fisioterapia eram realizadas para evitar espasmos e atrofia musculares. Inicialmente estas eram feitas por um profissional da área, o qual posteriormente capacitou as filhas e E.S a desenvolver os exercícios, que eram aplicados após o banho ou muitas vezes antes deste, para relaxar e facilitar o cuidado. Quanto à alimentação, não era diferenciada da dos demais familiares, somente na época em que houve elevação dos níveis de colesterol foi prescrita uma dieta balanceada. A mudança de decúbito era realizada frequentemente, a intervalos de aproximadamente duas horas, especialmente durante o dia. Como morávamos na casa ao lado, na ausência de minhas primas e de outros

familiares algumas vezes eu mesma auxiliava E.S na mudança de posição, hidratação ou outros cuidados, ou mesma lhe fazia companhia, conversando sobre assuntos diversos. Sentia-me feliz quando S.M aparecia em minha janela para ouvir o som do meu teclado e acompanhava cantarolando as melodias. Era visível a expressão de alegria e paz em sua face, o que reforça a necessidade de um cuidado multidimensional ao indivíduo com tetraplegia. Este cuidado caracteriza-se pelo enfoque na singularidade de cada indivíduo, incluindo no processo de cuidados a empatia, o respeito e a solidariedade, sendo a escuta sensível e qualificada tida como uma das estratégias para entender o ser humano em todas as suas dimensões⁽¹²⁾.

Ao longo dos onze anos e meio de vida que teve após o acidente, S.M. vivenciou somente cinco internações. A segunda ocorreu seis meses após a primeira alta hospitalar, em decorrência de uma trombose, complicação comum por causa da imobilidade contínua dos pacientes com lesão medular⁽⁴⁾. Há grande risco de uma embolia pulmonar, cuja prevenção é realizada com a administração de baixas doses de anticoagulantes e com o uso de meias elásticas para facilitar o retorno venoso, exercícios fisioterápicos e posicionamento adequado no leito, com ligeira elevação dos membros⁽¹³⁾. A terceira ocorreu em função do acúmulo de líquido no escroto, o que exigiu uma drenagem. A quarta deveu-se a uma infecção urinária, evento que se tornava cada vez mais frequente, apesar de todos os cuidados na passagem da sonda.

Ao longo de todo esse período S.M adquiriu três úlceras por pressão, justamente nos momentos de internação hospitalar. Essa complicação se deve à imobilização no leito, incontinência urinária e fecal, perda da sensibilidade, alterações no turgor e elasticidade da pele e sistema circulatório, e é frequente nos casos de indivíduos portadores de lesão medular⁽¹⁴⁾. Ela pode se desenvolver dentro de até seis horas, e a melhor maneira de preveni-la consiste em uma medida simples: a mudança de decúbito, preferencialmente a cada duas horas, a qual permite a recuperação do tecido da agressão isquêmica e evita a formação de lesões⁽¹⁴⁾. Hoje, como acadêmica de enfermagem, vejo destacada

a importância de cuidados eminentemente simples como estes, evidenciados desde o início do curso; porém me questiono sobre o porquê da ocorrência frequente desse tipo de agravo nos espaços institucionais de cuidado à saúde. Essa complicação, que é evitável e pode prolongar a permanência do paciente no ambiente hospitalar, deixando-o mais suscetível a infecções e outros danos ou desconfortos, talvez possa explicada pela negligência, falta de recursos materiais e humanos, falta de gerenciamento do cuidado ou razões semelhantes⁽⁷⁾. Estudos indicam que quanto maior o tempo de internação, maior o risco de desenvolver úlcera por pressão, a qual pode surgir e se agravar no intervalo de quatro a dez dias, sendo o enfermeiro um dos profissionais da equipe de saúde aptos a desenvolver técnicas de cuidado pautadas em conhecimentos e evidências científicas, de modo a facilitar o processo de melhor atender o ser humano e, especialmente nos casos de indivíduos com lesão medular, incluir sempre o familiar cuidador no processo de aprendizagem e de promoção à saúde⁽¹⁵⁾.

Por ocasião da última internação, com permanência de três dias, ocasionada por um acidente vascular cerebral, S.M. adquiriu uma grave pneumonia. Então uma decisão ainda mais difícil foi colocada à família pela equipe de saúde, conforme relata minha tia:

[...] Levá-lo para a Unidade de Terapia Intensiva (UTI) e prolongar uma morte inevitável, ou deixá-lo morrer tranquilamente perto de vocês? (E.S.).

Após muito diálogo e sofrimento a família decidiu não levá-lo à UTI e aguardar ao seu lado a sua morte. Acredito que, de todos, este foi o momento mais difícil para meu pai, pois, após receber de E.S. o documento de identidade do seu irmão, esta e as filhas deixaram o hospital, por não sentirem-se encorajadas a vivenciar tamanho sofrimento. Dentro de uma hora meu pai comunicava a todos o falecimento do ente amado.

Essa etapa, em particular, evidenciou que esse é um momento crucial em qualquer caminhada de cuidado. Adentra o campo da bioética, fazendo aflorar discussões acerca da eutanásia, distanásia e ortotanásia. Permitindo a S.M. um morrer inevitável e tranquilo, próximo aos familiares, pode-se dizer que vivenciamos a ortotanásia, ou seja, um morrer no tempo certo,

sem abreviações nem prolongamentos desproporcionados. É sensível ao processo de humanização da morte, ao alívio das dores e se contrapõe a intervenções desnecessárias⁽¹⁶⁾.

Após a sua morte, emergiram novas demandas de cuidado, ou melhor, de autocuidado, pois readaptações fizeram-se necessárias por parte dos cuidadores. Minha tia referia não saber o que fazer pela manhã; acordava e não havia mais os banhos e todas as demais atividades cotidianas. Depois de meses convivendo com o luto, aos poucos foi criando uma nova rotina, lentamente dando continuidade à vida. Meu pai esteve física e emocionalmente tão envolvido durante todos esses anos de cuidado que, nos primeiros meses após a morte de seu irmão, apresentou violentos surtos psicóticos, algo inédito em sua vida, exigindo inclusive acompanhamento terapêutico. Mesmo após quatro anos, ele ainda procura recuperar o significado dessa perda em suas orações e com a ajuda profissional especializada.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compartilhar essa reflexão, carregada da emoção da experiência, tornou-se um desafio inimaginável a princípio, mas concreto em cada palavra e em cada lágrima ao longo da construção das ideias apresentadas. É o relato de uma história familiar em que um de seus componentes, meu tio, tornou-se tetraplégico após acidente automobilístico. Coube à minha tia, a esposa, com as duas filhas, e a meu pai, o irmão, desempenharem a função de principais cuidadores, responsabilidade assumida integralmente, testificando que é possível alcançar níveis satisfatórios de qualidade de vida mesmo nas situações mais adversas. A presença do cônjuge e de um familiar próximo tornou-se relevante para a ajuda nas atividades cotidianas e no cuidado. Esse se mostrou eficiente e capaz de prevenir algumas complicações comuns em casos de indivíduos com lesão medular.

Certamente, este não foi um processo simples ou fácil, pois mudanças familiares, ambientais, culturais e sociais fizeram-se necessárias, especialmente diante de um modelo de atenção caracterizado pela dependência, no qual a pessoa com incapacidade é considerada um problema e a discriminação social e laboral é evidente. Não

obstante, a experiência aponta para sinais de superação: uma gestão informal de cuidado centrada na pessoa e capaz de emancipá-la para a construção de projetos de melhoria e recuperação da saúde; o retorno ao mundo do trabalho, mesmo que limitado; o acolhimento social de uma comunidade capaz de se sensibilizar ante as demandas da nova condição física.

Enfim, sob a ótica da família, reforço o aprendizado de que é imprescindível despertar os profissionais de enfermagem para as nuances da interação e do cuidado ao indivíduo com lesão medular e sua família, esta que é a extensão e a corporeidade de alguém incapaz de movimentar-se fisicamente, mas capaz de mover pessoas e espaços ao seu redor.

HOME CARE TO INDIVIDUAL WITH TETRAPLEGIA: AN EXPERIENCE REPORT

ABSTRACT

Medullar lesions, which are normally a result of car accidents, can lead to paraplegia or tetraplegia, causing serious problem in public health, with extended treatments and multiples medium and long-term complications. The aim of this article is to report the experience of family care in a tetraplegia situation. It is an experience report, whose sources were interviews with two familiar caretakers, and the memories lived by one of the work's author. The ethics standards in research were followed. The lived experience disclosed profound transformations and family adaptations in taking care of a tetraplegic uncle, with the need of technological innovations and lots of care, and also the occurrence of complications resulting from the immobilization and the incorrect functioning of some organs. It is concluded that family, in these cases, represents the extension and corporality of someone incapable of moving physically, but capable of moving people and space around them, and that nursing can and must act with knowledge, abilities and feelings attending the individuals and their families in such situations.

Keywords: Quadriplegia. Family Relations. Nursing care.

EL CUIDADO DOMICILIARIO A INDIVIDUO CON TETRAPLEJIA: UN RELATO DE EXPERIENCIA

RESUMEN

Lesiones medulares, generalmente resultantes de accidentes automovilísticos, pueden llevar a la paraplejia o cuadriplejia, constituyéndose en un serio problema de salud pública, con tratamientos prolongados y múltiples incapacitaciones y complicaciones a medio y largo plazo. El objetivo de este artículo es relatar la experiencia del cuidado familiar en una situación de tetraplejia. Se trata de un relato de experiencia, cuyas fuentes fueron entrevistas con dos familiares cuidadores y los recuerdos vividos por una de las autoras del trabajo. Los criterios de ética en la investigación se han cumplido. La experiencia desveló profundas transformaciones y adaptaciones familiares en el cuidado a un tío tetrapléjico, con la necesidad de innovaciones tecnológicas y cuidados diversos, además de complicaciones derivadas de la inmovilización y del no funcionamiento de algunos órganos. Se concluye que la familia, en estos casos, representa la extensión y la encarnación de alguien incapaz de moverse físicamente, pero capaz de mover personas y espacios a su alrededor; y que la enfermería puede y debe actuar con conocimientos, habilidades y sentimientos al asistir al usuario y a su familia en situaciones como estas.

Palabras clave: Cuadriplejia. Relaciones Familiares. Atención de Enfermería.

REFERÊNCIAS

1. Albuquerque ALP, Freitas CHA, Jorge MSB. Interpretando as experiências da hospitalização de pacientes com lesão medular. *Rev Bras Enferm.* 2009 jul-ago; 62(4):552-556.
2. Eda Schwartz E, Lange C, Meincke SMK, Heck RM, Kantorski LP, Gallo CC. Avaliação de famílias: ferramenta de cuidado de enfermagem. *Cienc Cuid Saude.* 2009; 8 (Supl):117-124.
3. Fechio MB, Pacheco KMB, Kaihami HN, Alves VLR. A repercussão da lesão medular na identidade do sujeito. *Acta Fisiatr.* 2009; 16(1):38-42
4. Nogueira PC. Sobrecarga do cuidado e qualidade de vida relacionada à saúde de cuidadores de indivíduos com lesão medular [tese]. Universidade de São Paulo. Escola de Enfermagem; de Ribeirão Preto; 2010.
5. Machado WCA, Scramin AP. (In) dependência funcional na dependente relação de homens tetraplégicos com seus (in) substituíveis pais/cuidadores. *Rev Esc Enferm USP.* 2010; 44(1): 53-60.
6. Tafner M, Tafner J, Fischer J. Metodologia do trabalho acadêmico. Curitiba: Juruá, 1999.
7. Canto FRT, Neto PRS, Castro IJC, Canto RST, Santos HA, Nascimento MVM. Avaliação radiológica e funcional dos pacientes com fratura da coluna cervical subaxial. *Coluna/Columna.* 2009; 8(4):381-385.
8. Brasil. Lei nº 10098, de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras

providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil. 20 dez 2000: Seção 1:2.

9. Rocha PK, Prado ML, Wal ML, Carraro TE. Cuidado e Tecnologia: aproximações através do modelo do cuidado. Rev Bras Enferm. 2008; 61(1):113-116.

10. Nascimento MAL. O esparadapador: a adaptação de uma tecnologia para a prática de enfermagem. Rev enferm. UERJ. 2005; 13(1):63-67.

11. Zambon JP, Cintra CC, Bezerra CA, Bicudo MC, Wroclawski ER. Qual a melhor escolha para a retenção urinária crônica: sondagem vesical de demora ou cateterismo intermitente limpo? Einstein. 2009; 7(4 Pt 1):520-524.

12. Rangel RF, Backes DS, Siqueira DF, Moreschi C, Piexak DR, Freitas PH et.al. Interação profissional-usuário: apreensão do ser humano como um ser singular e multidimensional. R. Enferm. UFSM 2011; 1(1):22-30.

13. Brito MAGM, Bachion MM, Souza JT. Diagnósticos de enfermagem de maior ocorrência em pessoas com lesão medular no contexto do atendimento ambulatorial mediante abordagem baseada no modelo de Orem. Rev Eletrônica de Enferm [online]. 2008 [acesso em jun 2012]; 10(1):13-28.

Disponível em:

<<http://www.fen.ufg.br/revista/v10/n1/v10n1a02.pdf>>.

14. Wada A, Teixeira Neto N, Ferreira MC. Úlceras por pressão. Rev Med (São Paulo). 2010; 89(3-4):170-177.

15. Studar RMB, Melo EM, Lopes MVO, Barbosa IV, Carvalho, ZMF. Tecnologia da enfermagem na prevenção da úlcera por pressão em pessoas com lesão medular. Rev Bras Enferm, Brasília(DF). 2011 maio-jun; 64(3):494-500.

16. Marta GN, Hanna SA, Silva JLF. Cuidados paliativos e ortotanásia. Diagn Tratamento. 2010; 15(2):58-60

Endereço para correspondência: Joisy Aparecida Marchi. Rua Quintino Bocaiúva, nº 935 apto 502. Zona 7. Jardim Universitário. CEP: 87020-160. Maringá, Paraná.

Data de recebimento: 20/09/2011

Data de aprovação: 16/03/2012