
SIGNIFICADOS DA DEFICIÊNCIA ADQUIRIDA NA VIDA ADULTA: IMPLICAÇÕES DO TRAUMA RAQUIMEDULAR

Rebecca Barata Moreira¹
Airle Miranda de Souza
Universidade Federal do Pará, Brasil.

RESUMO. Uma lesão medular traumática pode resultar em perdas importantes de diversas funções do organismo, caracterizando assim uma deficiência adquirida. Nesta pesquisa, buscou-se compreender as vivências de pacientes hospitalizados, recém-diagnosticados com um trauma raquimedular, desvelando os significados atribuídos a este acometimento e a consequente deficiência adquirida. Trata-se de uma investigação qualitativa, de caráter exploratório, descritivo, com ênfase nas singularidades dos casos. Participaram dois pacientes do sexo masculino, com idade de 35 e 40 anos, internados em um hospital público, referência em traumas, localizado na região norte do Brasil. Os resultados revelaram perdas significativas como a perda da autonomia e temores relacionados à discriminação e o abandono. Identificou-se que a deficiência adquirida na fase adulta explicita o desafio de ressignificar diferentes aspectos do ser e do viver, o que sinaliza a importância do desenvolvimento de pesquisas acerca da assistência integral a estes pacientes desde o momento do diagnóstico, favorecendo a vivência das perdas sofridas e adaptação à nova condição de vida.

Palavras-chave: Lesão medular; ajustamento emocional; hospitalização.

MEANINGS OF ACQUIRED DISABILITY IN ADULTHOOD: IMPLICATIONS OF SEVERE SPINAL CORD INJURY

ABSTRACT. A traumatic spinal cord injury can result in significant losses of various functions of the organism, thus characterizing an acquired disability. The objective of this research was to understand the experiences of hospitalized patients newly diagnosed with spinal cord trauma, revealing the meanings attributed to this affection and the consequent acquired disability. It is a qualitative research, exploratory, descriptive, with an emphasis on the singularities of the cases. Participated in the study two male patients, aged 35 and 40, admitted to a public hospital, reference in traumas located in the northern region of Brazil. The results revealed significant losses, such as loss of autonomy and fears related to discrimination and abandonment. It was identified that the acquired disability in adult phase explains the challenge of re-signifying different aspects of being and of living. This signals the importance of developing research on comprehensive care for these patients from the moment of diagnosis, favoring the experience of suffered losses and adaptation to the new life condition.

Keywords: Spinal cord injury; emotional adjustment; hospitalization.

SIGNIFICADOS DE LA DEFICIENCIA ADQUIRIDA EN LA EDAD ADULTA: IMPLICACIONES DEL TRAUMA RAQUIMEDULAR

RESUMEN. Una lesión medular traumática puede desencadenar pérdidas importantes en diversas funciones del organismo, caracterizando así una deficiencia adquirida. En esta recerca se busca comprender las vivencias de los pacientes hospitalizados, recién diagnosticados con trauma raquimedular, desvelando sus significados en este suceso y a la consecuente deficiencia adquirida. Se trata de una investigación cualitativa de carácter exploratorio, descriptivo, con énfasis en las singularidades de los casos. Participaron dos pacientes del sexo masculino, con edades de 35 a 40 años, ingresados en un hospital público, referente en traumas, localizado en la región norte de Brasil. Los resultados revelan pérdidas significativas como la pérdida de la autonomía y miedos relacionados con la discriminación y el

¹ E-mail: rebeccamoreira@gmail.com

abandono. Se identificó que la deficiencia adquirida en la fase adulta explicita el desafío de resignificar los diferentes aspectos del ser y del vivir, lo que señala la importancia del desarrollo de investigaciones acerca de la asistencia integral a estos pacientes desde el momento del diagnóstico, favoreciendo la vivencia de las pérdidas sufridas y la adaptación a la nueva condición de vida.

Palabras-clave: Traumatismos de la medula espinal; adaptación emocional; hospitalización.

Introdução

A lesão medular está entre os mais graves acontecimentos que podem atingir o ser humano, sendo capaz de causar impactos físicos, psíquicos, sociais, dentre outros (Brasil, 2015). Lesões desta natureza podem ser de dois tipos: não traumáticas e traumáticas. As primeiras são aquelas originadas a partir de malformações congênitas ou adoecimentos; enquanto que lesões traumáticas, as quais serão enfatizadas neste estudo, ocorrem a partir de causas externas, como acidentes automobilísticos, situações derivadas de violência, quedas e mergulhos em águas rasas (Lianza, Casalis, & Greve, 2011; Cerezetti, Nunes, Cordeiro, & Tedesco, 2012).

Traumatismos Raquimedulares (TRM) são lesões que afetam um ou mais componentes da coluna vertebral, dentre eles a estrutura óssea e a medula. Portanto, aqui o termo "TRM" irá se referir a lesões que afetaram o canal medular, sendo utilizado como termo análogo a lesões medulares traumáticas (Frison, Teixeira, Oliveira, Resende, & Netto, 2013).

Por ser considerada a ponte que interliga o cérebro às demais partes do corpo, a medula exerce importante função de regulação e condução de impulsos nervosos, sensitivos e motores. Uma lesão nessa estrutura ocasiona interrupção do fluxo de informações abaixo do nível atingido, o que, por sua vez, compromete o funcionamento de diversos sistemas do corpo humano (Brunozi, Silva, Gonçalves, & Veronezi, 2011; Cerezetti et al., 2012).

Um TRM tem como principais sequelas a paraplegia e a tetraplegia. A paraplegia pode comprometer o funcionamento do tronco e membros inferiores, enquanto que a tetraplegia acomete membros superiores, tronco e membros inferiores. Além do sistema locomotor, podem ocorrer alterações importantes, como a perda parcial ou total de funções vesicais, intestinais, vasculares, autonômicas e sexuais, assim como mudanças psicossociais significativas (Ministério da Saúde, 2015; Lianza et al., 2011; Cerezetti et al., 2012).

Por não ser uma condição passível de notificação, não existem dados precisos acerca da incidência de lesões medulares no Brasil. Entretanto, estima-se que a cada ano surjam em torno de 6 a 8 mil novos casos, dentre eles, cerca de 80% são ocasionados por traumas (Ministério da Saúde, 2015).

Segundo Araujo Junior et al. (2011), ferimentos por arma de fogo são a segunda principal causa de TRM, ficando atrás apenas de lesões provocadas por acidentes automobilísticos. Dados esses corroborados por Castro, Leobas, Araujo, Coutinho e Figueiredo (2015) e Cerezetti et al. (2012) quando afirmam que acidentes automobilísticos, ferimentos por armas de fogo e quedas de altura figuram entre as principais causas de lesões medulares traumáticas, atingindo principalmente homens jovens, previamente saudáveis, em plena capacidade produtiva que, ao serem atingidos por um súbito acontecimento potencialmente gerador de sequelas, se veem diante de limitações capazes de ocasionar grande impacto em suas vidas.

Ainda que a prevalência seja relativamente baixa, quando comparada a outros tipos de traumas, o custo para o tratamento de vítimas de lesões medulares é elevado, devido à gravidade e sequelas, tornando este acontecimento não apenas um infortúnio pessoal, mas um importante problema de saúde pública (Ministério da Saúde, 2015; Frison et al., 2013; Pereira, Gomes, & Rodrigues, 2015; França, Coura, Sousa, Almeida, & Pagliuca, 2013). Para os sobreviventes, a deficiência abruptamente adquirida em decorrência de um trauma raquimedular revela a necessidade de enfrentamento de diferentes perdas imbuídas de significados.

Nestes casos, perde-se mais do que os movimentos do corpo. Também se modificam hábitos de vida, papéis sociais, responsabilidades, perspectivas de futuro, dentre outros aspectos que serão

vivenciados por cada indivíduo de maneira muito particular, de acordo com suas características pessoais e estilo de vida (Dal Berto & Barreto, 2011; Venturini, Decésaro, & Marcon, 2007).

Diante deste cenário e tendo em vista a complexidade de um TRM, este estudo traz como objetivo compreender as vivências de pacientes hospitalizados, recém-diagnosticados com um trauma raquimedular, desvelando os significados atribuídos a este acometimento e a consequente deficiência adquirida.

Método

Trata-se de um estudo qualitativo do tipo exploratório, descritivo, com ênfase nas singularidades dos casos, elegendo os significados atribuídos a essa experiência como o principal foco de análise (González Rey, 2011; Minayo, 2014). A pesquisa foi realizada em um hospital público de média e alta complexidade, referência em traumas graves e queimados, localizado na região norte do Brasil.

Participantes

Participaram dois pacientes diagnosticados com TRM, com sequelas do tipo paralisia total ou parcial de dois ou mais membros, internados na Clínica Neurológica do hospital em questão, denominados neste estudo de Fernando e José, a fim de preservar suas identidades. Foram excluídos da pesquisa pacientes com dificuldades de comunicação verbal e os que já estivessem recebendo acompanhamento psicológico. Inicialmente, a amostra foi estimada em quatro pacientes, sendo dois homens e duas mulheres. Contudo, não houve internação de mulheres vítimas de TRM no período estipulado para a coleta de dados, mudança que não interferiu nos resultados obtidos.

Instrumentos

Os dados foram coletados pela primeira autora, a qual também prestava atendimento psicológico a esses pacientes, tendo como pergunta disparadora: “Como você se sente?”. A pergunta aberta teve como foco favorecer um espaço de escuta no qual o paciente pudesse tratar daquilo que considerava significativo para si (González Rey, 2011). Também, foram utilizados como recursos o diário de campo e as consultas aos prontuários médicos.

Nas ciências psicológicas, o campo de ação do pesquisador se encontra em todos os cenários em que a prática do psicólogo pode ser realizada, sendo o psicodiagnóstico, a psicoterapia ou qualquer outra prática profissional, fontes importantes e permanentes para a pesquisa científica. Nessa perspectiva, pesquisa e prática profissional estão intrinsecamente ligadas (González Rey, 2011).

Procedimentos

A pesquisa seguiu as diretrizes e normas éticas dispostas na resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde sendo previamente aprovada pelo Comitê de Ética da Universidade do Estado do Pará (sob o parecer de número: 696.731).

Os participantes foram selecionados de acordo com a ordem de entrada no hospital quando do início da coleta dos dados, mediante a identificação no prontuário do diagnóstico de TRM e do contato feito com a equipe multiprofissional.

Os atendimentos psicológicos aconteceram diariamente, de segunda à sexta-feira, durante todo o período de internação do paciente/participante, com duração média de quarenta minutos cada; sendo que após sua realização, esses eram transcritos.

Os dados coletados foram submetidos a uma análise descritiva-interpretativa, com ênfase na análise psicológica, seguindo a proposta de González Rey (2011), o qual destaca que a construção de informação em pesquisa qualitativa não ocorre apenas durante a coleta de dados, esta se faz por meio de um processo de construção e interpretação que acompanha todos os momentos da pesquisa.

Resultados e discussão

Os participantes e suas histórias

Fernando é um rapaz de 35 anos, com porte atlético, sorridente e receptivo desde o primeiro momento, mostrando-se disposto e interessado em compartilhar sua história de vida. Solteiro, reside atualmente sozinho na região metropolitana da capital do estado do Pará e diz ter uma vida afetiva complicada envolvendo sua ex-esposa e a atual namorada.

Sua família de origem é natural de uma cidade de poucos habitantes, localizada no interior do estado, onde gosta de passar momentos de descanso e lazer. Pilotar motos, viajar, caçar e pescar são atividades que lhe trazem grande satisfação e prazer. É uma pessoa ativa, que gosta de praticar atividades ligadas à natureza, exercendo sua autonomia e liberdade de ir e vir.

Sobre sua profissão e renda, informa que é mototaxista e aluga quitinetes para complementar o orçamento familiar. Destaca que, no decorrer dos anos em que trabalhou nas ruas, já foi assaltado algumas vezes, no entanto, nunca lhe ocorrera algo grave, como o que ocorreu agora.

Fernando conta que do momento em que foi ferido em diante só sentiu o corpo todo adormecer e que a espera por socorro foram longos minutos até a chegada da ambulância. Em suas palavras: *“... lembro que ele me atirou e eu caí pra frente, em cima da moto, e pensei ‘meu Deus’ e só senti o meu corpo adormecer ... foi uma longa espera até a ambulância chegar...”* (Fernando).

Adentrou ao hospital como vítima de ferimento por arma de fogo motivado por uma tentativa de assalto, sendo diagnosticado com traumatismo raquimedular torácico, resultando na perda de movimentos das pernas e tronco, e do controle de esfíncteres. A lesão sofrida foi do tipo conservadora, ou seja, o tratamento a ser realizado não exigiu intervenção cirúrgica; ainda assim, foi necessário permanecer internado e fazer uso de medicações por alguns dias e, após alta hospitalar, seguimento com tratamento de reabilitação.

Durante os dias de hospitalização, apresentou-se colaborativo ao tratamento. Entretanto, demonstrava-se confuso e temeroso em relação ao diagnóstico. Ele diz: *“... parece que ninguém quer me dizer a verdade, se eu vou ficar assim para sempre... será que eu vou ficar assim pra sempre?”* (Fernando). Ainda que confuso, descreve perfeitamente o percurso feito pelo projétil em seu corpo, afirmando saber sobre a imprevisibilidade das sequelas definitivas neste momento inicial, logo após o trauma. Enquanto que em outros momentos demonstrava a sensação de estar sendo enganado quanto ao seu prognóstico, transitando entre fatos, desejos e temores relacionados à situação vivenciada.

José, o segundo participante, é um homem de 40 anos que enfatiza apreciar sua jovialidade, tanto quanto sua força e disponibilidade constante para o trabalho. Em um primeiro contato, mostra-se desconfiado, mas ainda assim solicita escuta e faz uso deste espaço sempre que ofertado, transformando seus receios iniciais em uma relação de confiança e parceria com a terapeuta pesquisadora nos encontros seguintes, compartilhando aspectos de sua vida anterior ao trauma, o momento atual, planos e temores com relação ao futuro.

É natural de uma cidade de médio porte do interior do estado, onde reside com a esposa e filhos, trabalhando como comerciante. A atividade laboral é referida como o centro de sua vida, considerada tanto como o sustento da família quanto uma atividade de lazer. Ressalta que sua família é de fundamental importância para o seu bem estar e estar na companhia de seus familiares é motivo de grande satisfação. Diz ser movido por sua fé e que a crença em Deus é sua religião.

Relata ter sido baleado ao sair do seu local de trabalho. No momento, encontrava-se em companhia do filho, o qual diz ter sido corajoso e atribui a ele a responsabilidade por ter salvado sua vida (sic). Descreve o percurso até a chegada ao hospital da capital com um discurso permeado pelo medo da morte. Ele diz:

Meu filho estava comigo quando me atiraram, foi ele que me levou até o hospital dirigindo o carro. Se não fosse ele... até chegar o socorro eu não tinha resistido ...eu falava para eles ‘eu quero pelo menos vir vivo de lá... pelo menos numa cadeira de rodas para ficar do lado de vocês’ isso para mim é muito importante (José).

Adentrou ao hospital como vítima de ferimento por arma de fogo, resultando em traumatismo raquimedular torácico e consequente perda dos movimentos das pernas e tronco, e do controle de esfínteres. Foi necessário realizar cirurgia para descompressão medular e retirada do projétil. O tratamento exigiu ainda que José permanecesse internado por alguns dias no hospital para acompanhamento pós-cirúrgico e, posteriormente à alta, o seguimento com tratamento para reabilitação.

Ainda que os sentimentos e pensamentos relacionados ao trauma sofrido sejam intensos e dolorosos, transitam com certa frequência por sentimentos de esperança que beiram a certeza da cura, apoiado em sua fé e planos divinos para sua vida.

Nos dois casos estudados, são identificadas inúmeras perdas em decorrência do trauma raquimedular, sendo atribuídas a elas diferentes dimensões e significados, tendo em vista que sobreviver a uma lesão desta magnitude, evento este potencialmente letal e gerador de sequelas irreversíveis, exige um processo de mudança e consequente adaptações a uma condição limitante e muitas vezes incapacitante. A seguir, serão apresentados os dados referentes aos significados que os participantes atribuem à vivência da deficiência abruptamente adquirida.

Perda da autonomia: é não poder andar e não prover

Tornar-se uma pessoa com deficiência física a partir de um TRM é um acontecimento inesperado que traz consigo a necessidade de se adaptar a uma nova condição que implica em ter de enfrentar diversas mudanças no modo de viver (Alvarez, Teixeira, Branco, & Machado, 2013).

Ao adquirir sequelas físicas, o indivíduo passa a encarar a vida de uma nova perspectiva, agora sob a ótica de uma pessoa com deficiência, situação essa pouco privilegiada que traz consigo a necessidade de se reorganizar, repensar conceitos, papéis e funções, implicando em um processo de compreensão e aceitação de uma nova condição até então desconhecida (Chagas, 2010).

De acordo com a Classificação Internacional de Funcionalidades, Incapacidades e Saúde - CIF, deficiência pode ser entendida como problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, como um desvio importante ou uma perda. São consideradas como funções as fisiológicas dos sistemas orgânicos, bem como as funções psicológicas, enquanto que as estruturas se referem às partes anatômicas como órgãos, membros e seus componentes (OMS, 2004).

No caso da lesão medular traumática, tanto de Fernando quanto de José, a perda mais evidente é perda dos movimentos das pernas e de parte do tronco, sequelas típicas da paraplegia. Não mais poder andar com as próprias pernas é uma perda de grande impacto, haja vista que traz consigo uma série de consequências, sendo a principal delas a perda da autonomia. Sobre essa questão, Fernando afirma:

Olha como eu estou?!... Sempre fui um cara que resolveu as minhas coisas, trabalhei... Sempre fui muito independente. Uma coisa é o cara depender dele mesmo, agora ter que ficar dependendo dos outros é muito ruim... É horrível ter que depender de outra pessoa para ir ao banheiro, não poder levantar à noite pra jogar uma água no corpo. Sabe, às vezes dá vontade de sair correndo daqui, gritando, mas aí eu lembro que não posso correr. (Fernando).

É possível perceber, em sua fala, que Fernando se sente incomodado em ter que depender de terceiros para suprir suas necessidades básicas. Queixa-se em vários momentos sobre o constrangimento em ter que necessitar da ajuda de outras pessoas para realizar tarefas que até então eram feitas sem dificuldades e de modo independente.

A sensação, relatada por Fernando, de “*ser um peso*” para os familiares e ter que depender de “*favores*” foi também observada por Santos (2000), ao tratar da dependência experienciada por pacientes vítimas de lesões medulares traumáticas em fase de reabilitação. A autora afirma ainda que tal sensação impede o sujeito de se sentir pleno enquanto pessoa, fazendo sempre comparações sobre sua autonomia e liberdade de antes e depois da lesão (Santos, 2000).

A autonomia aqui pode ser compreendida sob dois aspectos: ser capaz de realizar de forma independente atividades de vida diária (AVD) como vestir-se, fazer sua própria higiene, alimentar-se, fazer transferências entre a cadeira de rodas e a cama, por exemplo; assim como ter a liberdade de

escolha e ação, exercendo o controle sobre a própria vida (Borges, Brignol, Schoeller, & Bonetti, 2012; Ferreira, Maciel, Costa, Silva, & Moreira, 2012).

Vale ressaltar que algumas pessoas podem ser capazes de se autogovernar, porém, não ter independência para realizar algumas atividades cotidianas. Outras podem ter facilidade para realizar tais atividades, no entanto, ter dificuldade para se autogovernar, como é o caso de pessoas com demência. Portanto, é importante compreender que independência e autogovernabilidade não são conceitos interdependentes, ainda sim, fazem parte de um conceito amplo de autonomia (Ferreira et al., 2012).

O que se percebe é que, nos momentos que seguem o TRM, ainda que existam aspectos de autogovernabilidade preservados, a perda da independência ligada a funções significativas, como locomover-se com próprias pernas, torna-se o foco principal neste momento. Para Borges et al. (2012), o lesado medular perceber-se impotente, em determinadas situações, faz com que se sinta incapaz de se autogovernar, sentimento este que está ligado às perdas vividas em decorrência da lesão.

A deficiência adquirida faz com que o lesado medular experimente sentimentos ambivalentes, pois se vê fisicamente diferente do que era antes, ao mesmo tempo, igual devido preservar suas capacidades cognitivas e história de vida. Contudo, sentir-se incapacitado não o torna um ser passivo. Ao contrário, permanece ativo em seu processo de constituição de si e, por assim ser, sente a necessidade de ressignificar diversos aspectos de sua própria identidade (Santos, 2000). Ter que reconstruir sua identidade a partir de uma limitação implica também na necessidade de rever papéis sociais e familiares.

Para José, a perda da autonomia é vivenciada como a perda de sua capacidade produtiva e do papel de provedor do lar. Não poder andar é estar fadado a depender de outrem para suprir, para além de suas necessidades básicas, suas necessidades financeiras, fazendo com que se sinta ameaçado em perder seu lugar na família e em seus círculos sociais. Ele diz: “... *eu perdi todos os meus movimentos da cintura para baixo... É isso [silêncio]... vou ser um homem inválido sem poder trabalhar... mas não vou esmorecer não.*” (José).

José apresenta certa dificuldade de entrar em contato com o sofrimento gerado pelas perdas decorrentes da lesão. No entanto, suas preocupações com relação à questão laboral são pertinentes, afinal, se não for o homem trabalhador e provedor familiar, como sempre foi, o que será? Essa questão permeia o discurso de José com certa frequência. Para ele, a atividade laboral não é somente sua fonte de renda, mas uma atividade prazerosa que ocupa boa parte do seu dia e de sua vida, tornando-se agora fonte de intensas preocupações.

Os aspectos relacionados às finanças e ao trabalho também estão presentes no discurso de Fernando. Ao mesmo tempo que se refere a eles como questões possíveis de serem manejadas, demonstra preocupações. Ele diz: “*Eu sei que vai dar para me manter, mas com certeza a vida vai mudar, disso eu não tenho dúvida*”. É possível perceber que os temores com relação ao futuro compõem em sua fala, principalmente quando se trata da função de provedor familiar. Relata: “*Eu aqui, em cima de uma cama, não vou servir para nada... que mulher vai querer ficar do lado? Como vou sustentar uma casa? Eu sei que não vou voltar a ser como era antes...*”.

Tanto para José quanto para Fernando, as sequelas da lesão sofrida trazem como consequência a perda do papel de provedor que é vivenciado com grande preocupação, tendo em vista a atual condição de dependência que lhes foi imposta pelo trauma. Neste momento, ambos trazem preocupações com relação ao futuro incerto diante de tantas mudanças.

Venturini et al. (2007) e Cerezetti et al. (2012) evidenciam que dentre as principais dificuldades vivenciadas no cotidiano de indivíduos com lesões medulares, estão as questões econômicas e a dependência do outro. As autoras afirmam ainda que essas duas dificuldades estão interligadas na medida em que a necessidade de cuidados muitas vezes acaba por privar o cuidador de também contribuir economicamente para o sustento familiar.

Neste primeiro momento, ainda no período de hospitalização, ter uma deficiência adquirida é uma novidade de difícil compreensão. É possível perceber nas falas de Fernando e José momentos de tristeza, dúvidas, temores, bem como a esperança em uma possível cura capaz de reverter as sequelas ainda imprecisas. A literatura aponta que a lesão medular suscita diversos sentimentos. O choque, tristeza e frustração diante da possibilidade da incapacidade permanente, a raiva e a revolta

diante do prognóstico sombrio, a incerteza quanto ao mercado de trabalho, dentre tantos outros que irão acompanhar todo o processo de reabilitação e adaptação à nova condição de vida marcada pela deficiência adquirida (Alvarez et al., 2013; Borges et al., 2012).

Os medos e a percepção da deficiência

As perdas vividas em decorrência do TRM favorecem a emergência de diversos sentimentos, entre esses, medo de preconceito, discriminação e abandono. Esses são desvelados por meio de questionamentos recorrentes com relação à permanência de determinadas pessoas ao seu lado após a ocorrência da lesão. Isso pode ser observado na fala de José:

... muitos desaparecem, dizem que são amigos e nessas horas... Vou tentar ver quem é amigo de verdade né? Ver como eles vão reagir quando me virem em uma cadeira de rodas, porque eu sei que muitos aí... sabe lá né?! O que faz com um cadeirante... (José).

Em outro momento, emocionado, José revela:

[choroso] Eu fecho o olho, só imagino besteira... [que besteiras?] De ser abandonado né? Mas eu sei que a minha família não vai me abandonar, meus filhos, mas... vou ser um homem inválido sem poder trabalhar... mas não vou esmorecer não... (José).

Para José, a crença de estar inválido e não poder exercer suas funções como antes da lesão suscita temores com relação a ser abandonado, não mais ser amado e bem quisto na sociedade, tendo em vista as mudanças ocorridas em seu corpo e sua vida como um todo. Esses medos são vivenciados por Fernando atrelados a questões afetivo-relacionais, pois sugere em seu relato preocupações com a possibilidade de deixar de ser atraente ao olhar feminino. Ele diz:

... Não tenho dúvidas de que vou ser muito paparicado pela minha família, até por conta do meu estado né? [olha para as pernas]. Mas eu sei também que com o tempo as pessoas vão sumir ... De uma coisa eu tenho certeza, que posso contar com a minha família, eles com certeza não vão me abandonar. Mas mulher, né? Eu não sei... Quando o cara está bem, trabalhando, está tudo certo, mas assim como eu estou é difícil ter alguém que aguente por muito tempo... Eu sei que daqui a algum tempo as pessoas vão sumir e eu tenho medo que isso aconteça. (Fernando).

Ao se perceberem deficientes físicos, temem o abandono e a rejeição por parte da sociedade, medo esse real e palpável. Como afirmam Dal Berto e Barreto (2011), a aquisição de uma deficiência física é permeada de estigmas e preconceitos, não sendo raro que ocorra a exclusão de meios sociais e a marginalização do indivíduo.

Os relatos de Fernando e José ratificam que a lesão medular é um evento com grande poder de desorganização, como afirma Kovács (2003) ao se referir a experiências de perdas ao longo do desenvolvimento humano, sendo percebido que perdas inesperadas também guardam esta característica. Romper a medula é também romper com grande parte daquilo que se tem conhecido sobre si e sobre o mundo.

A autoimagem antes do trauma era de alguém saudável que aprendeu ao longo da vida a andar com as próprias pernas, fazer escolhas e ter a capacidade de autogerir sua vida, tendo a liberdade para exercer suas atividades de forma independente. Era dessa forma que se reconhecia enquanto pessoa e se relacionava com outras pessoas dentro da sociedade (Santos, 2000).

Portanto, ter que aprender a viver com uma deficiência adquirida já na fase adulta pressupõe o desafio de encarar grandes mudanças, sofrer incontáveis perdas e ressignificar diferentes aspectos do ser e do viver, exigindo do indivíduo acometido a busca por novos recursos para adaptar-se a uma nova realidade, permeada por limitações, dificuldades e possibilidades.

Considerações finais

A palavra “abrupta” talvez seja a mais adequada para descrever a transição entre o antes e o depois de ser lesado medular por um trauma. Em questão de segundos, a vida muda por completo,

obrigando o indivíduo a enfrentar diferentes perdas que exigirão o enfrentamento e adaptação a uma nova forma de viver.

Ainda que a literatura sobre a vivência de perdas decorrentes de TRM seja escassa, foi possível por meio deste estudo desvelar o sofrimento vivenciado em virtude do impacto gerado por perdas decorrentes da lesão medular traumática e a inesperada deficiência física.

A deficiência adquirida na fase adulta explicita o desafio de encarar grandes mudanças e ressignificar diferentes aspectos do ser e do viver. Ter que lidar com mudanças de hábitos de vida, de papéis familiares e sociais exercidos até então, se ver diante da necessidade de refazer planos frente a incertezas de um momento presente desfavorável, são questões que suscitam forte sofrimento, significado por cada um de maneira muito particular.

Nos relatos de Fernando e de José, corroborados pela literatura, foi possível compreender que, ao se perceberem dependentes fisicamente, manifestaram temores com relação à perda da autonomia. Foi possível identificar também em seus relatos, medos relacionados ao risco de rejeição e abandono, tanto em uma perspectiva pessoal frente às dificuldades em se perceber deficiente físico, quanto por parte do meio social que certamente apresenta barreiras reais na adaptação de uma pessoa com deficiência.

Diferentemente de estudos encontrados na literatura que trabalham com vítimas de TRM em reabilitação, geralmente, após anos de lesão, o presente estudo se debruçou sobre pessoas recém-diagnosticadas com uma lesão medular traumática. Portanto, é importante considerar que as incertezas e temores, dentre tantos outros sentimentos relatados pelos participantes, estão circunscritos a um momento específico de vida: o defrontar-se com a deficiência recém-adquirida na vida adulta.

Destaca-se a importância do acompanhamento psicológico como parte da atenção multiprofissional desde os primeiros momentos do tratamento de uma lesão medular, tendo em vista que vítimas desse tipo de trauma perdem funções e movimentos do corpo, entretanto, suas funções cognitivas e emocionais encontram-se preservadas na maioria dos casos, fazendo com que esta vivência seja permeada por diversos sentimentos de difícil compreensão e enfrentamento.

Os resultados obtidos sinalizam a importância do desenvolvimento de pesquisas nesta área, principalmente no que se refere à assistência integral, de modo a favorecer a reabilitação emocional desde o diagnóstico de um traumatismo raquimedular, contribuindo assim para um engajamento em futuros tratamentos reabilitacionais e adaptação sadia à sua nova condição de vida.

Referências

- Alvarez, A. B., Teixeira, M. L. O., Branco, E. M. S. C., & Machado, W. C. A. (2013). Sentimentos de clientes paraplégicos com lesão medular e cuidadores: implicações para o cuidado de enfermagem. *Ciência, Cuidado e Saúde*, 12(4), 654-661. Recuperado em 05 jan. 2015, de http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18107/pdf_64
- Araújo Júnior, F. A., Heinrich, C. B., Cunha, M. L. V., Veríssimo, D. C. A., Rehder, R., Pinto, C. A. S., Bark, S. A., & Borba, L. A. B. (2011). Traumatismo raquimedular por ferimento de projétil de arma de fogo: avaliação epidemiológica. *Coluna/Columna*, 10(4), 290-292. Recuperado em 10 jan. 2016, de <https://dx.doi.org/10.1590/S1808-18512011000400008>.
- Borges, A. M. F., Brignol, P., Schoeller, S. D., & Bonetti, A. (2012). Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 33(3), 119-125. Recuperado em 09 fev. 2016, de <https://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000300016>
- Brunozi A. E., Silva, A. C., Gonçalves, L. F., & Veronezi, R. J. B. (2011). Qualidade de vida na lesão medular traumática. *Revista Neurociências*, 19(1), 139-144. Recuperado em 09 mar. 2016 de <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2011/RN1901/revisao/444%20revisao.pdf>
- Castro, D. L., Leobas, G. F., Araujo, M. S. T. M., Coutinho, I. H. L. S., & Figueiredo, M. A. S. (2015). Spinal Cord Trauma patients treated in a tertiary hospital in Palmas, Brazil. *Coluna/Columna*, 14(3), 214-217. Recuperado em 20 fev. 2016, de <https://dx.doi.org/10.1590/S1808-185120151403145004>.
- Cerezetti, C. R. N., Nunes, G. R., Cordeiro, D. R. C. L., & Tedesco, S. (2012). Lesão Medular Traumática e estratégias de enfrentamento: revisão crítica. *O Mundo da Saúde*, 36(2), 318-326. Recuperado em 19

- fev. 2016, de http://www.saocamilo-sp.br/pdf/mundo_saude/93/art07.pdf
- Chagas, M. I. O. (2010). O estresse na reabilitação: a Síndrome da Adaptação Geral e a adaptação do indivíduo à realidade da deficiência. *Acta Fisiátrica*, 17(4), 193-199. Recuperado em 20 mar. 2016, de <http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IscScript=iah/iah.xis&src=google&base=LILACS&lang=p&nextAction=lnk&exprSearch=602515&indexSearch=ID>
- Dal Berto, C. & Barreto, D. B. M. (2011). Pessoas com lesão medular traumática: as alterações biopsicossociais e as expectativas vividas. *Unoesc & Ciência*, 2(2), 174-183. Recuperado em 09 mar. 2016 de https://editora.unoesc.edu.br/index.php/achs/article/view/718/pdf_219
- Ferreira, O. G. L., Maciel, S. C., Costa, S. M. G., Silva, A. O., & Moreira, M. A. S. P. (2012). Envelhecimento ativo e sua relação com a independência funcional. *Texto & Contexto - Enfermagem*, 21(3), 513-518. Recuperado em 29 jan. 2016 de <https://dx.doi.org/10.1590/S0104-07072012000300004>
- França, I. S. X., Coura, A. S., Sousa, F. S., Almeida, P. C., & Pagliuca, L. M. F. (2013). Qualidade de vida em pacientes com lesão medular. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 34(1), 155-163. Recuperado em 15 fev. 2016, de <https://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472013000100020>.
- Frison, V. B., Teixeira, G. O., Oliveira, T. F., Resende, T. L., & Netto, C. A. (2013). Estudo do perfil do trauma raquimedular em Porto Alegre. *Fisioterapia e Pesquisa*, 20(2), 165-171. Recuperado em 20 mar. 2016 de <https://dx.doi.org/10.1590/S1809-29502013000200011>.
- González Rey, F. L. (2011). *Pesquisa qualitativa em psicologia: caminhos e desafios*. São Paulo: Cengage Learning.
- Kovács, M. J. (2003). *Educação para a morte: desafios na formação de profissionais de saúde e educação*. São Paulo: Casa do Psicólogo/FAPESP.
- Lianza, S., Casalis, M. E. P., & Greve, J. M. D. (2011). Lesão Medular. In S. Lianza (coord.). *Medicina de Reabilitação* (pp. 322-345). Rio de Janeiro: Guanabara.
- Minayo, M. C. S. (2014). *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde* (14ª ed.). São Paulo: Hucitec.
- Ministério da Saúde (2015). *Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular* (2ª ed.). Brasília: Ministério da Saúde. Recuperado em 16 fev. 2016, de http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_lesao_medular_2ed.pdf
- Organização Mundial de Saúde - OMS. (2004) *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde*. Lisboa: Organização Mundial de Saúde.
- Pereira, E. L. R., Gomes, A. L., Rodrigues, D. B. (2015). Epidemiologia do traumatismo raquimedular por projéteis de armas de fogo em um hospital de referência no estado do Pará. *Arquivos Brasileiros Neurocirurgia*, 34, 13-19. Recuperado em 18 mar. 2016, de <http://dx.doi.org/10.1055/s-0035-1547384.ISSN 0103-5355>.
- Santos, L. C. R. (2000). *Re-dimensionando limitações e possibilidades: a trajetória da pessoa com lesão medular traumática*. Tese de doutorado não-publicada. Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo. Recuperado em 09 fev. 2016, de <http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/7/7136/tde-02082007-112821/pt-br.php>
- Venturini, D. A., Decésaro, M. N., & Marcon, S. S. (2007). Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias. *Revista da Escola de Enfermagem da USP*, 41, 589-596. Recuperado em 15 mar. 2016, de http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342007000400008&lng=pt&nrm=iso

Recebido em 15/04/2016
Aceito em 06/05/2017

Rebecca Barata Moreira: Psicóloga Pós Graduada em Urgência e Emergência no Trauma (Universidade do Estado do Pará/ Hospital Metropolitano de Urgência e Emergência - Programa de Residência Multiprofissional), mestranda do Programa de Pós Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Pará (PPGP-UFGPA).

Airle Miranda de Souza: Professora Associada 3 da Universidade Federal do Pará, docente do Programa de Pós-Graduação em Psicologia da Universidade Federal do Pará; Doutora em Ciências Médicas/Saúde Mental pela Universidade Estadual de Campinas.