

CONHECENDO A HISTÓRIA E AS CONDIÇÕES DE VIDA DE INDIVÍDUOS COM LESÃO MEDULAR

Daniela Aparecida VENTURINI^a
Maria das Neves DECESARO^b
Sonia Silva MARCON^c

RESUMO

O estudo objetivou caracterizar as vítimas de lesão medular (LM) e suas necessidades cotidianas. Os dados foram coletados em Maringá, Paraná, Brasil, junto a 32 indivíduos, por meio de entrevista semi-estruturada. Os resultados revelaram que a maioria dos indivíduos (84%) era do sexo masculino, tinha baixa escolaridade (71,9%) e, na época do acidente, encontrava-se na faixa etária economicamente ativa (19 a 38 anos). Em relação às necessidades cotidianas, identificamos maior independência para alimentação, eliminações e higiene oral e corporal, e maior dependência para transferência. O atendimento das necessidades específicas do indivíduo com LM constitui-se em um desafio para os profissionais de saúde.

Descritores: Traumatismos da medula espinhal. Necessidades básicas. Qualidade de vida.

RESUMEN

El estudio tuvo el objetivo de caracterizar a las víctimas de lesión medular (LM) y sus necesidades cotidianas. Los datos fueron recolectados en Maringá, Paraná Brasil, junto a 32 sujetos a través de entrevista semi estructurada. Los resultados revelaron que la mayoría de los sujetos (84%) eran del sexo masculino, tenían baja escolaridad (71,9%) y, en la época del accidente, se encontraban en el rango de edad economicamente activo (19 a 38 años). Con relación a sus necesidades diárias, identificamos, entre ellos, mayor independencia para alimentación, evacuaciones e higiene oral y corporal y mayor dependência en su movilidad. La atención a las necesidades específicas del sujeto con LM, se constituye en un desafío a los profesionales de salud.

Descriptores: Traumatismos de la médula espinal. Necesidades básicas. Calidad de vida.

Título: Conociendo la historia y las condiciones de vida de individuos con lesión medular.

ABSTRACT

This study aimed at characterizing the victims of medullar lesion (LM) and their daily needs. The data were collected in Maringá, Paraná, Brasil, from 32 subjects by using semi-structured interview. The results revealed that most of them (84%) were males, had low education level (71,9%) and, at the time of the accident, they found themselves within the economically active age group (19 to 38 years old). Concerning their daily needs, we have identified among them a higher independence for feeding, excreting and buccal and body hygiene, and a higher dependence upon moving. Taking care to meet the specific necessities of the subject with LM is a challenge for the health professionals

Descriptors: Spinal cord injuries. Basic needs. Quality of life.

Title: Knowing the history and the life conditions of subjects with medullar lesion.

^a Enfermeira. Mestranda em Enfermagem da Universidade Estadual de Maringá (UEM). Bolsista CAPES.

^b Professora do Departamento de Enfermagem da UEM. Doutoranda em Enfermagem da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo (EERP/USP). Bolsista CNPq.

^c Doutora em Enfermagem. Coordenadora do Mestrado em Enfermagem da UEM.

1 INTRODUÇÃO

As doenças crônicas não transmissíveis vêm se apresentando com aumento gradativo e significativo em nossa sociedade. Estudos revelam que a urbanização desenfreada tem contribuído para determinação deste quadro, visto que a violência urbana e o crescente índice de acidentes de trânsito e de trabalho se traduzem na elevação do número de acidentes com lesões traumáticas, em especial as lesões raquimedulares, as quais aumentam a cada ano^(1,2).

Esta é uma realidade vivenciada nos pequenos e grandes centros. Estudo realizado em Maringá, PR, demonstra um crescimento assustador no número de acidentes automobilísticos, repercutindo inclusive nos índices de morbidade e mortalidade por causas externas. As lesões que envolvem cabeça e medula constituem-se na principal causa externa de óbito ou de seqüelas graves, como, por exemplo, as lesões raquimedulares⁽³⁾.

A lesão medular, traumática ou não, pode levar à paraplegia ou tetraplegia, trazendo conseqüências que alteram a rotina familiar e determinando um novo estilo de vida para todos os membros da família. Com isso, percebemos quão primordial é a busca de recursos que proporcionem satisfação e aceitação dessa nova condição. Isto estimula a pessoa e seus familiares a utilizarem e aprimorarem suas capacidades, bem como descobrirem potencialidades ainda não exploradas para atender às novas necessidades.

A lesão medular (LM) pode ser provocada por diversas causas e ocorre como conseqüência da morte dos neurônios da medula e da quebra de comunicação entre os axônios que se originam no cérebro e suas conexões. Esse rompimento interrompe a comunicação entre o cérebro e todas as partes do corpo que ficam abaixo da lesão, determinando as diferentes alterações observadas nas pessoas com seqüela de LM, pois é de acordo com a altura do trauma na medula e a gravidade da lesão que é definido o comprometimento, entre outros, dos movimentos, da sensibilidade, do controle dos esfíncteres, do funcionamento dos órgãos internos, da circulação sanguínea e do controle da temperatura⁽⁴⁾.

O considerável índice de acidentes que provocam lesões raquimedulares nos despertou para a importância de uma assistência a esses indiví-

duos e seus familiares, tendo em vista a melhoria da qualidade de vida do grupo familiar. Assim, o objetivo deste estudo é identificar características das vítimas de lesão medular e de suas necessidades cotidianas.

2 CAMINHO METODOLÓGICO

Estudo descritivo exploratório, de natureza quali-quantitativa, desenvolvida junto a 32 famílias de indivíduos com LM residentes no município de Maringá, PR, identificadas, num primeiro momento, a partir do cadastro do Centro de Vida Independente (CVI), e num segundo, a partir de informações coletadas junto às 57 equipes do Programa de Saúde da Família (PSF) instaladas nas 23 unidades básicas de saúde (UBS), o que cobria, na época, 70% da população do município.

Os dados foram coletados no período de abril de 2001 a março de 2002, utilizando como técnica a entrevista semi-estruturada e como estratégia complementar a visita domiciliar. As visitas foram previamente agendadas e o estudo respeitou os preceitos da Resolução n. 196/96⁽⁵⁾.

O instrumento utilizado na coleta de dados foi um questionário do tipo misto, constituído de 54 questões distribuídas em quatro partes: características sócio demográficas do indivíduo e sua família, história do acidente e do tratamento recebido, dependências e limitações e alterações na rotina de vida e nas relações familiares.

As respostas dos informantes foram registradas integralmente no momento das entrevistas e como forma de validação de seu conteúdo, elas foram lidas para os informantes que concordavam com a transcrição de seu conteúdo ou as complementava e/ou corrigiam quando achavam necessário.

Na análise dos dados, adotou-se o referencial de análise temática de conteúdo⁽⁶⁾ levando em consideração única e exclusivamente as respostas emitidas pelos informantes. Assim, após leitura e escuta flutuante realizada pelos autores, os dados foram refletidos, visando a escanção e o reagrupamento em sistema de categorias. Desta forma, por meio da identificação de temas significativos a serem interpretados, buscamos identificar as situações mais freqüentes e também aquelas vivenciadas especificamente por cada um dos informantes do estudo em relação a: características dos in-

divíduos e suas famílias; relação com os serviços de saúde; relacionamento familiar; e expectativas quanto ao tratamento.

A solicitação para participar no estudo foi feita pessoalmente, ocasião em que foram informados os objetivos do estudo e o tipo de participação desejada, além de ser garantido anonimato das informações. Todas as famílias identificadas aceitaram fazer parte da pesquisa, portanto, os 32 indivíduos com LM correspondem à totalidade dos identificados nas duas fontes de informações, com exceção de duas pessoas, as quais inclusive tinham o ensino superior completo e que não fizeram parte do estudo por pertencerem à diretoria do CVI e terem atuado como intermediários nos contatos com os outros indivíduos e famílias.

Os informantes assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido e o projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá.

3 RESULTADOS E DISCUSSÕES

Para melhor compreensão das necessidades cotidianas experienciadas por indivíduos com lesão medular e seus familiares, os dados foram agrupados em quatro categorias: características dos indivíduos e suas famílias; relação com os serviços de saúde; relacionamento familiar; e expectativas quanto ao tratamento.

3.1 Características sociodemográficas

Das 32 pessoas entrevistadas, 27 (84,4%) eram do sexo masculino, 25 (78,1%) casadas, sendo que 50,0% ocupavam a posição de pais na família. Quanto à escolaridade, 23 (71,9%) deles tinham o ensino fundamental completo ou incompleto, 6 (18,8%) o ensino médio completo ou incompleto e apenas um (3,1%) o ensino superior incompleto.

Estes dados corroboram resultados de outros estudos no que se refere à predominância de indivíduos com pouca escolaridade^(1,7-8). Um estudo realizado com pacientes de um serviço de reabilitação identificou, por exemplo, que nenhum dos indivíduos possuía curso universitário, e sim, uma ocupação como fonte de renda, denotando a baixa escolaridade⁽⁹⁾.

Quanto ao estado civil da pessoa que sofreu o trauma, observamos que, embora à época do acidente 78,1% fossem casados, na época da entrevista apenas 43,8% deles permaneciam casados, revelando mais uma problemática vivenciada por essas pessoas, especialmente as do sexo feminino, que muitas vezes se vêem abandonadas por seus cônjuges, passando a depender de cuidadores pertencentes à família de origem. Dos 7 indivíduos que eram solteiros (21,9%), apenas um casou-se após o acidente, e a esposa assumiu o papel de cuidadora principal.

Na Tabela 1 comprovamos a supremacia de acidentes com lesão medular em indivíduos do sexo masculino e numa faixa etária altamente produtiva, visto que 50% dos homens sofreram o trauma com idade entre 19 e 38 anos, época em que se encontram em busca de realizações pessoais e crescimento profissional e ao mesmo tempo, mais expostos a acidentes provocados por causas externas. O acidente, portanto, interrompe sonhos e expectativas, levando a uma necessidade de reestruturação do contexto pessoal e familiar.

Tabela 1 – Distribuição, em número e percentual, dos indivíduos com lesão medular segundo sexo e idade à época do trauma. Maringá (PR), 2002.

Faixa etária	Sexo	Masculino		Feminino		Total	
		N	%	N	%	N	%
05 – 08 anos	-	0,0	01	20,0	01	3,1	
09 – 18 anos	03	11,1	-	0,0	03	9,4	
19 – 28 anos	08	29,6	-	0,0	08	25,0	
29 – 38 anos	08	29,6	01	20,0	09	28,1	
39 – 48 anos	02	7,5	01	20,0	03	9,4	
49 – 58 anos	05	18,5	01	20,0	06	18,8	
59 – 68 anos	01	3,7	-	0,0	01	3,1	
69 – 78 anos	-	0,0	01	20,0	01	3,1	
Total		27	100,0	05	100,0	32	100,0

Fonte: Pesquisa direta: próprios autores. Maringá (PR), 2002.

As características das pessoas com LM deste estudo são similares às encontradas em outros trabalhos. Por exemplo, a predominância de pessoas do sexo masculino já vem sendo apontada desde a década de 1980^(1,10), sendo que o relato de LM em homens foi inicialmente descrito por Homero, em seu livro **Odisséia**, aproximadamente 700 anos a.C. Posteriormente Hipócrates em 400 a.C., descreveu o quadro de lesão medular e suas complicações⁽¹¹⁾.

Ao analisarmos a questão gênero de acordo com a idade na época do trauma, observamos mais uma vez coerência com os dados descritos na literatura^(1,10). É interessante observar que, enquanto nos homens este tipo de acidente é mais frequente em adultos jovens, no sexo feminino ele é mais frequente após os 29 anos.

3.2 Características familiares

Mais da metade das famílias em estudo (56,2%) são do tipo nuclear, 31,3% do tipo extensa, 3 indivíduos (9,4%) vivem sozinhos e um vive no tipo de família alternativa. A maior parte deles vive em arranjos domésticos constituídos de 2 a 3 membros (40,6%) ou de 4 a 6 (40,6%), mas três deles (9,4%) coabitam com mais 7 membros. Além disso, metade das famílias tinha uma renda *per capita* de 1 a 3 salários-mínimos (SM), 40,6% auferiam renda de 4 a 6 SM e em 9,4% a renda *per capita* era superior a 7 salários-mínimos, sendo que 6 (18,7%) indivíduos ainda não haviam conseguido aposentadoria, o que não lhes permitia contribuir na complementação da renda familiar. Em 68,8% das famílias a moradia era própria, em 18,7% alugada e em 12,5% cedida.

No que se refere a esta questão, alguns autores afirmam que até meados de 1980, os indivíduos lesados pertenciam à classe social de melhor nível socioeconômico, ou seja, com renda familiar acima de 15 salários-mínimos, e que após esse período passou-se a observar uma queda no padrão econômico das vítimas deste tipo de trauma, com predominância daqueles de renda familiar de 5 a 15 salários-mínimos⁽¹⁾.

Isso se deve às alterações socioeconômicas que ocorreram no país, resultando no aumento do poder de compra decorrente de algumas facilidades como os financiamentos, e não à elevação do padrão de renda familiar.

Ainda com relação a este aspecto, chama a atenção o fato de que antes da lesão a maioria deles (81,3%) trabalhava regularmente e contribuía com a renda familiar, não mais podendo fazê-lo. O estudo realizado junto a indivíduos de um serviço de reabilitação⁽⁹⁾ aponta a questão da impossibilidade para o trabalho como preocupante para os lesados medulares, pois constitui uma necessidade não só de adquirir renda, mas de assumir um papel social como resgate de sua identidade.

3.3 Características do trauma e da assistência recebida

Com relação às causas do trauma raquimedular, notamos na Tabela 2 que o trauma foi provocado por diversos fatores, com predominância dos acidentes automobilísticos, seguidos de queda, mergulho e acidentes com arma de fogo ou branca, os quais são agrupados como sendo de etiologia exógena. As causas de etiologia endógena também foram identificados neste estudo, porém em proporções muito baixas. Como consequência do trauma, 13 indivíduos apresentam tetraplegia e 19 paraplegia. Estes dados assemelham-se aos encontrados em outros estudos^(1,10), embora em um deles⁽¹⁰⁾ tenha sido constatada como principal causa a arma de fogo.

Tabela 2 – Distribuição, em número e percentual, dos indivíduos com lesão medular segundo a causa do trauma. Maringá (PR), 2002.

Causas da lesão	Número	%
Causas de etiologia externa		
Arma		
branca	01	3,1
de fogo	02	6,3
Acidente		
de carro	08	25,0
de moto	06	18,8
de bicicleta	01	3,1
Atropelamento	02	6,3
Mergulho	04	12,5
Queda		
de escada	01	3,1
de telhado	01	3,1
de carroça	01	3,1
de árvore sobre a pessoa	01	3,1
Causas de etiologia interna		
Tumor/Infecção	03	9,4
Trauma cirúrgico/Anestésico	01	3,1
Total	32	100

Fonte: Pesquisa direta: próprios autores. Maringá (PR), 2002.

O fato de mais da metade das LMs serem decorrentes de acidentes no trânsito relaciona-se a vários fatores, entre eles a urbanização crescente, que favorece o aumento no fluxo de veículos automobilísticos e por conseguinte, a violência no trâm-

sito. Isto é confirmado quando constatamos que, embora a cidade de Maringá seja considerada de médio porte (303.000 habitantes), existe uma média de um veículo para cada dois habitantes⁽¹²⁾.

Com relação ao tempo decorrido da lesão, para 14 indivíduos (43,7%) o acidente ocorreu há menos de cinco anos, sendo que duas pessoas enfrentavam a condição de LM com dependência para atendimento das necessidades humanas básicas há mais de vinte anos.

Por ocasião do acidente que resultou na lesão medular, metade dos indivíduos estiveram internados por mais de 30 dias e apenas cinco por período inferior a 15 dias. Além disso, a maioria dos pacientes (81,2%) foram submetidos a cirurgia. Estes dois fatores: longa permanência no ambiente hospitalar e cirurgia desencadeiam desgaste emocional, com conseqüente desorganização familiar, além de aumentar o risco cirúrgico e de infecção e os custos com a hospitalização. Estes aspectos precisam ser considerados pela população em geral, visto que a maioria dos acidentes, por originarem-se de causas externas, poderiam ser prevenidos.

Quanto às orientações recebidas, embora um percentual significativo (31,2%) informe que não recebeu qualquer orientação sobre os cuidados a serem adotados posteriormente, mais da metade deles relatou ter recebido pelo menos dois tipos de orientação por ocasião da alta hospitalar, especialmente as ligadas ao cuidado à pessoa com LM. As mais freqüentes foram relacionadas à necessidade de fazer fisioterapia (23%), mudança de decúbito com freqüência (19%), usar alimentação saudável (12%) e utilizar colchão especial para pessoa acamada (9%).

Quando se busca identificar a assistência à saúde após o período de hospitalização, constata-se que o serviço mais procurado por ocasião da entrevista era a fisioterapia (53,1%), sendo que a maioria faz este acompanhamento em clínicas particulares e conveniadas (47,1%) ou em casa (41,2%), quando a figura do cuidador se mostra de extrema importância. Os que não fazem fisioterapia relataram não o fazerem por dificuldades financeiras (33,3%), falta de tempo (20%) e por acreditarem ser desnecessário (20%). A maioria dos indivíduos (68,7%) relata fazer acompanhamento médico regular, sendo a especialidade mais procurada a urologia (31,8%), seguido dos serviços do

Programa Saúde da Família (27,3%). Dos que não fazem acompanhamento médico, 90% referem não perceber necessidade.

Quanto ao recebimento de assistência psicológica, 46,9% dos indivíduos referem que isto ocorreu só durante o período de hospitalização, o mesmo percentual refere que nunca recebeu e apenas dois indivíduos estavam em tratamento. Este resultado relaciona-se ao fato de este tipo de assistência não estar disponível no serviço público, além de não ser coberto pela maioria dos planos de saúde.

Cabe destacar que mais da metade (59,4%) da população em estudo passou por serviço de reabilitação, sendo que destes, 59% foram para o SARAH em Brasília, 23% à AACD (Associação de Assistência à Criança Deficiente), 12% ao exterior e 6% para a Fundação Selma em São Paulo. Dos indivíduos que se submeteram a algum tipo de reabilitação, a grande maioria relata tê-lo conseguido através de influência de terceiros (políticos, médicos e outros).

3.4 Condições fisiológicas

A manutenção de algumas atividades fisiológicas é essencial para a existência humana. As necessidades básicas estabelecidas por Maslow caracterizam-se por: necessidades fisiológicas: o organismo consegue manter funcionamento normal e constante; necessidade de segurança: depende do atendimento às necessidades fisiológicas, onde está relacionado à situação de dependência, de proteção e de medo; necessidade gregária e de amor: consideram-se as relações afetivas e sociais; necessidade de estima: sentimento de autoconfiança e de sentir-se útil e necessário para os outros; e necessidade de auto-realização: emerge da execução das necessidades anteriormente referidas, levando à satisfação relativa com a vida⁽¹³⁾. A Teoria referida por Maslow nos apresenta as diferentes necessidades básicas que precisam ser atendidas para a pessoa ter motivação para viver⁽¹³⁾. Para o teórico, a satisfação relativa de uma necessidade permitirá o surgimento de outras de maior intensidade. A teórica brasileira Vanda Horta, por sua vez, classificou estas necessidades em três grandes categorias: psicobiológicas, psicossociais e psicoespirituais⁽¹³⁾.

Nos indivíduos com lesão medular, é muito comum existir a somatória de necessidades não atendidas. Por exemplo, em um estudo sobre os diagnósticos de enfermagem identificados em 25 pacientes com LM internados em uma unidade de reabilitação de um hospital público do Distrito Federal⁽¹⁴⁾ foi encontrado um total de 533 diagnósticos de enfermagem da *North American Nursing Diagnosis Association (NANDA)*, reais e de risco, correspondente a 82 diferentes diagnósticos e uma média de 21,3 diagnósticos por cliente, os quais puderam ser distribuídos em 19 subcategorias dentro das três grandes categorias apresentadas por Horta⁽¹³⁾. Dos 82 diagnósticos encontrados, 20 apresentaram frequências superiores a 50%, sendo assim distribuídos em cada subcategoria: alteração da vida diária – mobilidade física prejudicada, déficit no autocuidado para banho/higiene, para vestir-se/arrumar-se e para higiene íntima; alteração na eliminação – constipação, incontinência intestinal e incontinência urinária total; alteração na percepção sensorial – dor aguda e percepção sensorial perturbada: tátil e risco para disreflexia.

Fora do ambiente hospitalar, muitas destas necessidades continuam existindo, de forma que o cuidar do LM é um aspecto da realidade vivenciada por muitas famílias e principalmente pelo cuidador familiar, que desenvolve cuidados tanto no âmbito físico como no emocional e no psicossocial, mesmo que com poucas informações sobre a magnitude deste cuidar⁽¹⁵⁾.

Assim, tentamos entender a magnitude do cuidar de indivíduos com lesão medular no domicílio a partir da identificação das características fisiológicas e da vida diária. Ao indagarmos sobre as características da atividade fisiológica relacionada com a alimentação e ingestão hídrica, observamos que a maioria dos indivíduos realizam 3 (56,2%) ou 4 (34,4%) refeições e ingerem 1 a 2 litros de água por dia (71,9%), porém muitos deles relataram diferença acentuadamente menor de ingestão hídrica no inverno. Isto é preocupante, pois no caso específico de indivíduos com LM, em função da estase urinária e da diminuição do peristaltismo, a manutenção de volumes hídricos é de suma importância para o bom funcionamento do organismo. Destaca-se que em geral as famílias referem que os indivíduos com LM ingerem alimentos com todos os nutrientes necessários a este bom funcionamento.

Com relação à dependência, podemos enumerar problemas físicos e orgânicos vivenciados com o advento desta nova condição, como a presença de úlceras de pressão, infecção urinária, espasticidade e deformidades, complicações estas muito constantes nesta população. Constatamos por exemplo, que 75% dos indivíduos apresentavam alguma deformidade. Quanto maior o tempo decorrido da lesão, maiores são as possibilidades de surgirem deformidades, sejam na forma de atrofia, na de pé equino, mão em gancho ou outras.

A grande maioria dos indivíduos (81,3%) já apresentou (59,4%) ou estava com úlcera de pressão (21,9%), embora a maioria (81,3%) relatasse a realização de algum tipo de cuidado para evitá-las. Este fato deve chamar a atenção dos profissionais de saúde, pois estes são os responsáveis por orientar a família/cuidador do paciente no momento da alta e por prestar os cuidados adequados durante a hospitalização, para que o cliente não saia do hospital já com a úlcera de pressão. Detectou-se ainda que as regiões mais comuns de incidência desse mal são: região sacro-coccígea (37,5%), região calcânea (20%) e isquiática (14%). Devido às alterações significativas de motricidade e sensibilidade, a prevenção de úlceras de pressão é fundamental para evitar sua ocorrência e possíveis complicações⁽¹⁶⁾.

A eliminação é outra função fisiológica importante para o equilíbrio do bem-estar do indivíduo, e as características desta atividade encontram-se descritas na Tabela 3.

Tabela 3 – Distribuição, em número e percentual, dos indivíduos com lesão medular segundo características das condições fisiológicas. Maringá (PR), 2002.

Condições fisiológicas relacionadas à eliminação	Número	%
Consegue reconhecer quando vai evacuar?		
Sim	21	65,6
Frequência das evacuações		
Diária	15	46,9
Dias alternados	2	6,2
Outros	15	46,9
Realiza treinamento intestinal?		
Sim	17	53,1
Consegue reconhecer quando vai eliminar diurese		
Sim	22	68,7

Fonte: Pesquisa direta: próprios autores. Maringá (PR), 2002.

Observamos que mais da metade dos indivíduos conseguem reconhecer quando vão evacuar e que realizam treinamento intestinal, porém, menos da metade mantém esta função diariamente.

Dos indivíduos que conseguem reconhecer quando vão evacuar, mais da metade relata apresentar sintomas como: possuir estímulo sensitivo (28%), apresentar sudorese (20%) e piloereção (16%). Os métodos mais utilizados para o treinamento intestinal são: toque retal e massagem abdominal (24% cada), ir ao banheiro sempre no mesmo horário e ter uma alimentação laxativa (21% cada).

Aproximadamente 70% das pessoas conseguem reconhecer quando vão eliminar diurese, seja por ainda manterem um certo grau de sensibilidade do estímulo da eliminação de diurese (28%), seja por apresentarem piloereção (17%), sudorese (14%) ou palpando o globo vesical (14%). Contudo, devido ao alto índice de pessoas que já apresentaram ou apresentam infecção urinária, percebe-se a necessidade de um melhor acompanhamento urológico desses pacientes.

A infecção urinária apresentou-se também como complicação freqüente para estes indivíduos, sendo que a grande maioria (93,8%) já teve este diagnóstico e 43,7% deles (7 indivíduos) apresentavam este tipo de infecção por ocasião da visita domiciliar, embora só 3 estivessem fazendo uso de antibioticoterapia. Dentre os tipos de acessórios para favorecer a eliminação urinária, 15 (46,8%) utilizavam uripen com coletor, 6 (18,7%) a sondagem intermitente e 2 (6,25%), a sondagem vesical de demora. Apenas 5 indivíduos (15,6%) fazem uso do vaso sanitário e 7 deles (21,8%) realizam manobra de Crede.

As limitações permanentes desencadeadas pelo desenvolvimento da bexiga neurogênica, ressaltam o papel do enfermeiro como educador e facilitador da reabilitação e reintegração do indivíduo e sua família na sociedade, buscando a adaptação à sua condição de saúde e tornando-o, cada vez mais, independente e responsável pelo autocuidado⁽¹⁷⁾. Embora pouco utilizado pelos pacientes deste estudo, o cateterismo intermitente, apesar do risco de infecção, quando realizado adequadamente e respeitando os princípios científicos, é uma técnica que proporciona vários benefícios, pois torna o paciente mais independente,

conserva seu sistema urinário e principalmente, oferece a oportunidade de convivência social, já que possui intervalos determinados⁽¹⁸⁾.

Quanto à espasticidade, presente na maioria dos indivíduos (81,2%), alguns a possuem com intensidade forte (42,3%), referindo inclusive a necessidade de, muitas vezes, usar medicações para aliviar o desconforto. Doze a possuem de forma moderada e 3 de forma leve. Dos 13 indivíduos com tetraplegia, 92,3% apresentam espasticidade, e dos 19 com paraplegia, 14 (68,0%) relatam apresentá-la. Além disso, 15 indivíduos referiram sensibilidade aumentada para o frio e calor, 5 apenas para o frio e 12 não apresentavam alteração da sensibilidade.

As alterações da função sexual em indivíduos paraplégicos foram estudadas em uma investigação realizada junto a 40 pacientes com idade entre 18 e 50 anos, tendo sido constatado que a maioria (33) tem ereção (reflexa ou psicogênia), mas não tem ejaculação (30), e que metade deles tem orgasmo⁽⁷⁾. Em nosso estudo, 9 indivíduos preferiram não se manifestar sobre este assunto, 25% referiram não ter atividade sexual ativa e quase metade deles (15) referiram ter, o que é coerente, visto que 19 de nossos informantes são paraplégicos, o que lhes permite esta condição e inclusive a possibilidade de ter um filho, como constatado nesta manifestação:

Durante o primeiro ano de lesão medular, não tive relação, mas há dois anos venho tendo, inclusive vou ser pai (Sujeito 8).

É interessante observar que a maioria dos indivíduos, quando questionados a este respeito, não se limitava a responder sim ou não, o que nos permitiu conhecer características desta função e inclusive corroborar achados anteriores de que a maioria dos LMs conseguem ereção, mas não ejaculação, mesmo que para isto façam uso de medicamentos⁽⁷⁾:

Continuo mantendo relação sexual, mas não tenho ejaculação e não sinto nada. A ereção está bastante prolongada (Sujeito 22).

Mantenho relação sexual com ereção sem ejaculação, sem sentir nada, e às vezes uso medicamento (Sujeito 10).

Faço uso de injeção para provocar ereção (Sujeito 6).

Alguns indivíduos, no entanto, se mostram contrários ao desenvolvimento desta atividade, de forma convicta:

Acho que as pessoas com lesão medular não devem manter relação sexual (Sujeito 3).

Ou pelo menos temporariamente:

Acho que no momento, ter relação sexual não é a prioridade (Sujeito 32).

Outros ainda, apesar de terem interesse, não encontram apoio por parte do companheiro, mesmo quando este é fixo, fato este já constatado por outros autores^(7,19).

Não tive relação sexual após a lesão, mas tive interesse após conhecer alguns métodos que poderiam ajudar, no entanto minha esposa preferiu não utilizar (Sujeito 11).

A disfunção sexual decorrente da lesão medular é uma das áreas que mais necessitam de assistência, em função dos aspectos culturais, psicológicos e biológicos que a sustentam⁽¹⁹⁾. No entanto, é uma área que normalmente o próprio profissional não se encontra preparado para abordar. Destarte, é uma área que merece atenção tanto por parte daqueles que atuam na prática assistencial como daqueles que se propõem a colaborar para o desenvolvimento do conhecimento relacionado com a assistência aos indivíduos com LM.

3.5 Dependência e cotidiano das pessoas com lesão medular

Com relação à dependência, podemos enumerar problemas físicos e orgânicos vivenciados com o advento desta nova condição: a de ser lesado medular, como a presença de úlceras de pressão, infecção urinária, espasticidade e deformidades, as quais se encontram muito relacionadas a uma condição maior, que é a dependência dos outros para a realização das atividades da vida diária.

Tabela 4 – Distribuição, em número e percentual, dos indivíduos com lesão medular, segundo o grau de dependência para as atividades da vida diária. Maringá (PR), 2002.

Grau de Dependência Atividades	Independente		Parcialmente dependente		Totalmente dependente	
	Nº	%	Nº	%	Nº	%
Troca de roupas	14	43,8	6	18,8	12	37,5
Ingesta líquida	26	81,2	4	12,5	2	6,2
Ingesta sólida	22	68,7	6	18,8	4	12,5
Transferência/Motilidade	15	46,9	12	37,5	5	15,6
Locomoção	6	18,8	16	50,0	10	31,2
Eliminação	14	43,8	6	18,8	12	37,5
Higiene oral	24	75,0	4	12,5	4	12,5
Higiene corporal	15	46,9	9	28,1	8	25,5

Fonte: Pesquisa direta: próprios autores. Maringá (PR), 2002.

Nota: Os percentuais foram calculados com base nos 32 indivíduos com lesão medular em estudo.

Os resultados apresentados na Tabela 4 nos levam a inferir que a lesão medular desencadeia na pessoa traumatizada dependência acentuada de outras pessoas para atender suas necessidades, sendo que as atendidas com maior independência estão relacionadas à alimentação, a eliminações, higiene oral e corporal, enquanto na dependência parcial a locomoção obteve maior frequência e na dependência total sobressaíram as necessidades relacionadas com a troca de roupa, eliminação e locomoção.

Ante estas necessidades, o uso de aparelhos de suporte podem facilitar o dia-a-dia do indivíduo com LM e do cuidador. A cadeira de rodas é o aparelho de suporte mais frequentemente utilizado (81,2%), mas apenas três indivíduos possuem cadeiras motorizadas. Os outros aparelhos utilizados com frequência são as cadeiras de banho (59,4%) e os aparelhos para exercício ortostático (25%). Além disso, também são utilizados órteses, andador e muleta canadense (cada um deles por três indivíduos).

Outro ponto a ser destacado no cuidado ao LM é a importância do cuidador familiar, papel este assumido com maior frequência pela esposa (37,5%), seguida dos pais (25,0%), empregada (9,4%) e irmãos, tia, sobrinha e amigos (15,6%). Cabe destacar que uma parcela significativa de LM (12,5%) não tem necessidade de cuidador para o atendimento de suas necessidades humanas diárias.

Na Tabela 5 constatamos que a maioria dos indivíduos (66%) não realiza nenhum tipo de atividade física, e entre os que realizam (34%), a atividade mais frequente é a natação, praticada por

cinco indivíduos (45,4%) seguida pela musculação, praticada por três indivíduos (27,3%), a equitação, por dois (18,2%) e jogar basquete, por um indivíduo (9,1%).

Apesar da dependência e das incapacidades, quatro indivíduos (12,5%) trabalham (como artesão, vendedor ambulante ou voluntário) e dois (6,3%) estudam. É importante destacar que alguns indivíduos (15,6%) que realizam alguma forma de atividade física fizeram questão de destacar que estas são utilizadas, principalmente, com fins terapêuticos, enquanto sete deles (21,9%) preferem realizar tarefas religiosas com esta mesma finalidade.

Tabela 5 – Distribuição, em número e percentual, dos indivíduos com lesão medular, segundo tipos de atividades que realizam para passar o tempo. Maringá (PR), 2002.

Tipos de atividades	Nº	%
Atividade física (exercícios, natação, basquete, andar a cavalo)	11	34,4
Assistir TV	09	28,1
Atividades religiosas	07	21,9
Trabalhar	04	12,5
Ouvir música	05	15,6
Estudar	02	6,2
Realizar trabalhos manuais	02	6,2
Outros (conversar com amigos, ir ao cinema, ficar no computador, jogar vídeo-game, ler)	13	28,0
Total	54	*

Fonte: Pesquisa direta: próprios autores. Maringá (PR), 2002.

* Os percentuais foram calculados com base nos 32 indivíduos com lesão medular em estudo.

Apenas um dos sujeitos apresentou recusa ao contato social, acreditamos que por ainda estar vivendo a fase de negação do trauma e da nova condição de vida, embora já houvessem passado mais de dois anos do trauma.

A recusa ao contato social é vista como uma problemática comum entre os lesados medulares⁽²⁰⁾, pois, além das alterações dos aspectos orgânicos ou físicos, apresentam dificuldade de re-integração pessoal, familiar e social. Isto porque, logo após a lesão raquimedular ocorre a fase do choque medular, o qual pode ter duração de quatro a oito semanas, variando de caso a caso e sendo caracterizado por anestesia superficial e profunda, paralisia flácida da musculatura abaixo do nível da lesão e arreflexia. A próxima fase é a de retorno da atividade medular reflexa, onde o choque medular regride e a flacidez acaba sendo substituída pela espasticidade, que é a resposta motora do arco reflexo. A última fase corresponde ao ajuste do paciente à sua condição de para ou tetraplegia. É neste período que ele deveria tentar

conseguir domínio sobre todas as suas funções, mesmo que elas não respondam ao controle voluntário. É preciso dar ênfase à sensibilidade e capacidade motora, à reeducação intestinal, à escolha do melhor método de eliminação urinária e atenção especial ao comprometimento cutâneo, lançando mão de vários recursos para se evitarem as úlceras de pressão⁽²⁰⁾.

O estudo que objetivou desenvolver um modelo teórico a partir da compreensão dos significados que a pessoa atribui a sua experiência de ser lesado medular revelou a existência de duas grandes categorias: sobreviver ao acidente e viver uma nova realidade, o que possibilitou a identificação da categoria central: redimensionando limitações e possibilidades⁽²¹⁾. O modelo teórico construído pela autora mostra que esta experiência é permeada da vivência de limitações e dependências, sentimentos e reações que vão sendo dimensionados e redimensionados à medida que vão se reelaborando significados e valores⁽²¹⁾. Desta reelaboração surgem mais ou menos possibilidades,

dependendo das escolhas que o indivíduo faça para dar continuidade ou sentido à vida preservada, porém modificada.

Quanto ao meio de transporte utilizado pelos lesados, das 32 pessoas entrevistadas, metade depende da família ou de amigos, 10 (31,2%) possuem veículo adaptado, 3 (9,4%) fazem uso de ambulância, táxi, carroça e, 3 (9,4%) utilizam-se do Transporte Coletivo Cidade Canção (TCCC) especializado e específico, que, embora gratuito, à época da coleta de dados era pouco utilizado, pois ainda não era de conhecimento público, visto ter sido recentemente implantado no Município (setembro de 2000).

Sem dúvida, muito mais poderíamos escrever a respeito da dependência e do (não) atendimento das necessidades individuais do lesado, contudo optamos por priorizar suas manifestações relacionadas às dificuldades percebidas, as quais encontram-se relacionadas à questão econômica (37,5%), à dependência do outro (28,1%), à falta de estrutura física da cidade (18,8%) e ao preconceito (6,2%). Consideramos que as duas dificuldades mais frequentes se completam, pois ser dependente exige cuidados, o que muitas vezes priva outra pessoa, além do LM, de contribuir economicamente para o sustento da família e que embora o "preconceito" só tenha sido referido por dois indivíduos, isto deve ser melhor trabalhado pelos órgãos governamentais junto à sociedade, minimizando assim o sofrimento do indivíduo lesado e de sua família.

4 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Acredita-se ser de fundamental importância o conhecimento não só dos aspectos de vida, mas das dificuldades dos portadores de LM e de seus familiares, pois dessa forma poderemos prestar assistência humana e com qualidade, atendendo as necessidades suas e de sua família.

Verificou-se que os indivíduos com LM vivenciam grandes dificuldades para o alcance de melhores condições de vida, sejam de cunho financeiro sejam mesmo decorrentes da escassez de serviços públicos e especializados no município. Outro fator é a falta de práticas que promovam sua inserção na sociedade. Isto faz com que estas pessoas fiquem limitadas ao ambiente familiar e optem pela realização de atividades alternativas

(assistir TV, ler, ouvir música, *etc.*), que proporcionem distrações e/ou bem-estar.

Isto, por sua vez, revela a necessidade de apoio socioeconômico e de promoção de atividades que favoreçam a convivência e a troca de informações e experiências, como estratégia para melhorar o cotidiano destes indivíduos.

Sabemos que a LM traz conseqüências que alteram a rotina familiar e determinam a necessidade de um novo estilo de vida, sendo primordial a busca de recursos que proporcionem satisfação e aceitação e estimulem o indivíduo a utilizar e aprimorar suas potencialidades residuais e a descobrir outras anteriormente não exploradas.

Uma vez avaliadas as dificuldades no ajustamento às novas condições que o paciente com LM terá que enfrentar, torna-se indiscutível o papel dos profissionais de saúde como contribuintes para uma melhor adaptação. Cabe a estes a função de orientadores, seja no hospital, na UBS ou no domicílio, promovendo, junto ao paciente, o máximo de sua reabilitação. Não obstante, as informações oferecidas, de acordo com as condições socioeconômicas e culturais, devem abranger não só o indivíduo, mas principalmente a família, pois é ela que prestará diuturnamente a assistência no domicílio.

Espera-se também que, a partir das questões apresentadas, possa ocorrer sensibilização tanto dos profissionais de saúde quanto dos órgãos governamentais, para que reflitam e contribuam positivamente na busca de um atendimento diferenciado a essa população. Criem-se novas oportunidades de inserção desses indivíduos na sociedade, tendo-se em mente as suas necessidades humanas básicas. Estas tentativas seriam de grande ajuda na melhoria da qualidade de vida e, na medida do possível, no restabelecimento da pessoa com lesão medular, por meio de investimentos no sistema de saúde, tanto na prevenção primária quanto na secundária e terciária. Estas medidas seriam de grande ajuda na melhoria da qualidade de vida e no restabelecimento da cidadania das pessoas com lesão medular.

REFERÊNCIAS

- 1 Spósito MMM, Laredo Filho J, Braga FM, Novo NF. Paraplegia por lesão medular: estudo epidemiológico em pacientes atendidos para reabilitação. Revista Paulista de Medicina, São Paulo 1986 jul/ago;104 (4):196-202.

- 2 Faro ACM. Percepção das esposas de pacientes portadores de lesão traumática de medula espinhal, sobre a lesão medular. Revista de Saúde do Distrito Federal, Brasília (DF) 1992 jul/dez;3(3):77-81.
- 3 Soares DFPP. Vítimas de acidentes de trânsito ocorridos no perímetro urbano de Maringá, em 1995 [dissertação de Mestrado em Saúde Coletiva]. Londrina (PR): Universidade Estadual de Londrina; 1997. 90 f.
- 4 Demenech AA. Lesado medular: uma ajuda. Enfoque, São Paulo 1989 mar;17(1):19-25.
- 5 Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde, Comitê Nacional de Ética em Pesquisa em Seres Humanos. Resolução 196, de 10 de outubro de 1996: diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília (DF); 1997. 24 p.
- 6 Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 1977. 225 p.
- 7 Faro ACM. Estudo das alterações da função sexual em homens paraplégicos [dissertação de Mestrado em Enfermagem]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1991. 98 f.
- 8 Faro ACM. Do diagnóstico à conduta de enfermagem: a trajetória do cuidar na reabilitação do lesado medular [tese de Doutorado em Enfermagem]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1995. 207 f.
- 9 Loureiro SCC, Faro ACM, Chaves EC. Qualidade de vida sob a ótica de pessoas que apresentam lesão medular. Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo 1997 dez;31(3):347-67.
- 10 Santos LCR. Lesão traumática da medula espinhal: estudo retrospectivo de pacientes internados no Instituto de Ortopedia e Traumatologia do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo entre 1982 e 1987 [dissertação de Mestrado em Enfermagem]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1989. 102 f.
- 11 Spósito MMM. Revisão da história do tratamento da lesão medular. Cadernos de Ortopedia e Traumatologia, São Paulo 1989 out;99(4):223-6.
- 12 Secretaria de Transportes (Maringá). Proposta de alteração na malha viária: perímetro urbano. Maringá (PR); 2004. 58 f.
- 13 Horta WA. Processo de enfermagem. São Paulo: EDUSP; 1979. 99 p.
- 14 Neves RS. Diagnósticos de enfermagem em pacientes lesados medulares segundo o modelo conceitual de Horta e a taxonomia II da NANDA [dissertação de Mestrado em Ciências da Saúde]. Brasília (DF): Universidade de Brasília; 2003. 170 f.
- 15 Faro ACM. Cuidar do lesado medular em casa: a vivência singular do cuidado familiar [tese de Livre-Docência]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1999. 127 f.
- 16 Faro ACM. Fatores de risco para úlceras de pressão: subsídios para a prevenção. Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo 1999 set;33(3):279-83.
- 17 Magalhães AM, Chiochetta FV. Diagnósticos de enfermagem para pacientes portadores de bexiga neurogênica. Revista Gaúcha de Enfermagem, Porto Alegre (RS) 2002 jan;23(1):6-18.
- 18 Moroóka M, Faro ACM. A técnica limpa do autocateterismo vesical intermitente: descrição do procedimento realizado pelos pacientes com lesão medular. Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo 2002 dez;36(4):324-33.
- 19 Faro ACM. A disfunção sexual enquanto diagnóstico de enfermagem: características definidoras encontradas em lesados medulares. Revista da Escola de Enfermagem da USP, São Paulo 1995 ago;29(2):166-72.
- 20 Faro ACM. Assistência ao binômio paciente/família na situação traumática da medula espinhal. Revista Latino-americana de Enfermagem, Ribeirão Preto (SP) 1998 out;6(4):67-73.
- 21 Santos LCR. Re-dimensionando limitações e possibilidades: a trajetória da pessoa com lesão medular traumática [tese de Doutorado em Enfermagem]. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 2000. 144 f.

Endereço da autora/Author's address:

Sonia Silva Marcon
Rua Jailton Saraiva, 526, Jardim América
87.045-300, Maringá, PR.
E-mail: ssmarcon@uem.br

Recebido em: 09/03/2005
Aprovado em: 28/03/2006