

Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro

Revista de Pesquisa Cuidado é Fundamental Online


 ISSN 2175-5361
 DOI: 10.9789/2175-5361

PESQUISA

Como cuidadores de paraplégicos lidam com sobrecarga de atividades no dia a dia

How caretakers of paraplegics deal with the overload of activities on a daily basis

Como cuidadores de paraplégicos manejan la sobrecarga de cuidados en sus actividades diárias

Wiliam César Alves Machado ¹, Adriana Bispo Alvarez ², Maria Luiza de Oliveira Teixeira ³, Elen Martins da Silva Castelo Branco ⁴, Nébia Maria Almeida de Figueiredo ⁵

ABSTRACT

Objective: To investigate how domiciliary caregivers of people with spinal cord injuries deal with the overload of caring on a daily basis. **Method:** This was a descriptive study with a qualitative approach with formal and informal caregivers of paraplegics who are users of two rehabilitation institutions located in the city of Rio de Janeiro. The data were collected using a semi-structured interview and analyzed through thematic analysis of content. **Results:** The reports evidenced two categories: "Understanding to take care better of another"; and "Evaluating the overload of care for others." **Conclusion:** The understanding of the conflicts in the person with spinal cord injury must be the premise for the home caregiver to exercise their activities without further damage and overload that could render them unable to meet their needs. **Descriptors:** Overload of the caregiver, Person with disabilities, Spinal cord injury, Nursing in rehabilitation.

RESUMO

Objetivo: Investigar como cuidadores domiciliares de pessoas com lesão medular lidam com a sobrecarga do cuidado no dia a dia. **Método:** Estudo descritivo, abordagem qualitativa, com cuidadores principais e informais de paraplégicos, usuários de duas instituições de reabilitação, localizadas na Cidade do Rio de Janeiro. Coleta de dados a partir de entrevista semi-estruturada e análise temática de conteúdo. **Resultados:** Relatos evidenciaram duas categorias, "Compreendendo para melhor cuidar do outro"; e "Avaliando a sobrecarga do cuidado para com o outro". **Conclusão:** A compreensão dos conflitos da pessoa com lesão medular deve ser premissa para que o cuidador domiciliar exerça suas atividades sem maiores desgastes e sobrecarga que o impeça de suprir suas próprias necessidades. **Descritores:** Sobrecarga do cuidador, Pessoa com deficiência, Lesão medular, Enfermagem em reabilitação.

RESUMEN

Objetivo: Investigar cómo cuidadores domiciliarios de personas con lesiones de la médula espinal manejan la sobrecarga de cuidados en la vida cotidiana. **Método:** Enfoque cualitativo descriptivo, con los cuidadores principales e informales de los paraplégicos, usuarios de instituciones de rehabilitación ubicadas en la ciudad de Rio de Janeiro. Recopilación de datos de entrevistas semi-estructuradas y análisis de contenido temático. **Resultados:** Se analizaron dos categorías, "Comprender a una mejor atención a los demás"; y "Evaluación dela sobrecarga de cuidar a los demás." **Conclusión:** La comprensión de los conflictos de las personas con lesión de la médula espinal debe ser la premissa para el cuidador de casa que realiza sus actividades sin mayores daños y la sobrecarga que le impide satisfacer sus propias necesidades. **Descriptor:** Sobrecarga de cuidadores, Personas discapacitadas, Lesión de la médula espinal, Enfermería en rehabilitación.

Artigo elaborado a partir da Dissertação de Mestrado de Adriana Bispo Alvarez apresentada ao Programa de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem Anna Nery, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (EEAN-UFRJ), 2012. Financiado pela Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES).

¹Enfermeiro. Professor no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PPGENF) e no Programa de Pós-Graduação em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar, Mestrado Profissional (PPGSTE) do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro/UNIRIO. Rio de Janeiro/RJ, Brasil. Email: wilmachado@uol.com.br. ²Enfermeira. Mestre em Enfermagem. Enfermeira do Instituto Estadual de Cardiologia Aloysio de Castro. Rio de Janeiro/RJ, Brasil. E-mail: bispo.alvarez@gmail.com. ³Enfermeira. Professora no Departamento de Enfermagem Fundamental e no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Rio de Janeiro/UFRJ. Rio de Janeiro/RJ, Brasil. E-mail: mlot@uol.com.br. ⁴Enfermeira. Professora no Departamento de Enfermagem Fundamental e no Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal do Rio de Janeiro/UFRJ. Rio de Janeiro/RJ, Brasil. E-mail: elencastelobranco@yahoo.com.br. ⁵Enfermeira. Professora Titular no Departamento de Enfermagem Fundamental e nos Programas de Pós-Graduação - Mestrado e Doutorado em Enfermagem (PPGENFBIO), Programa de Pós-Graduação em Saúde e Tecnologia no Espaço Hospitalar. Mestrado Profissional (PPGSTE), do Centro de Ciências Biológicas e da Saúde (CCBS) da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO. Rio de Janeiro/RJ, Brasil. E-mail: nebia@unirio.br.

INTRODUÇÃO

Este estudo foi extraído da dissertação de mestrado intitulada “Saberes e práticas de clientes paraplégicos e seus cuidadores sobre úlcera por pressão: Implicações para o cuidado educativo de enfermagem”, autoria de Adriana Bispo Alvarez, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Curso de Mestrado em Enfermagem, da Universidade Federal do Rio de Janeiro - UFRJ, como forma de ampliar a divulgação das entrelinhas dos seus achados. Portanto, representa mais uma contribuição da pesquisa acadêmica para ampliar a perspectiva de estudantes, docentes e pesquisadores interessados na temática, além de oferecer mais subsídios aos profissionais de enfermagem para melhor a inteiração entre as pessoas com lesão medular e seus cuidadores.

Sabe-se que a tarefa de cuidar de um familiar dependente expõe, invariavelmente, o indivíduo a uma série de situações adversas e implica mudanças no estilo de vida do cuidador.¹⁻³ No caso deste estudo, os cuidadores principais e informais de paraplégicos, em casa, enfrentando uma variedade de fatores desfavoráveis ao bom desempenho das atividades de cuidar, seja no âmbito do conhecimento específico que norteia tal prática, seja pela inadequação da ambiência, frequentemente, incompatível com o que se propõe atender em termos das necessidades de cuidados pessoais e mobilidade do paraplégico.

Uma das mais difíceis situações enfrentadas pelo cuidador principal é a percepção de isolamento.⁴ Isso, por passar maior parte do seu tempo atendendo às necessidades do indivíduo dependente, estar suscetível ao estresse social que tem, como consequência, o afastamento, muitas vezes, da sua própria família, dos amigos e uma acentuada limitação no seu convívio social.^{5,6}

Faz mister esclarecer que o termo cuidador se aplica à realidade de pessoas que prestam cuidados em prevenção, proteção e recuperação da saúde, de maneira formal ou informal. Cuidados a serem prestados a pessoas que estejam definitiva ou temporariamente impossibilitadas de se autocuidar. O cuidador formal é aquele que possui conhecimentos adquiridos em treinamentos direcionados, referentes à profissão, em geral recebendo remuneração em troca de seus serviços.¹

Com recentes avanços no campo dos direitos e cidadania das pessoas com deficiência, reflexos do delimitado pela Convenção das Nações Unidas sobre Direitos da Pessoa com Deficiência,⁷ esforços institucionais surgem em atendimento ao clamor desse segmento social, organizado com vistas na oferta regular de cursos profissionalizantes para cuidadores de pessoas com deficiência, tendo em vista a crescente incidência de casos de dependência funcional e necessidades de cuidados específicos para essas pessoas na sociedade contemporânea.

Mais complexa ainda, a função desses cuidadores, por se configurar atividade de cuidar de pessoa com lesão medular no ambiente domiciliar, as quais requerem do membro da família responsável pela tarefa inevitável oferta de grande parte de si e do seu tempo

útil, em termos de dedicação ao ente familiar que, sozinho, por limitações funcionais, esteja precisando de ajuda para o suprimento das suas mais diversas necessidades essenciais a sua sobrevivência com dignidade humana.

Nesse aspecto, destaca-se que as lesões medulares são cada vez mais frequentes devido, principalmente, ao aumento da violência urbana.^{8,9} Os acidentes de trânsito e os ferimentos por arma de fogo são suas causas mais comuns. O traumatismo da medula pode resultar em alterações das funções motora, sensitiva e autônoma, implicando perda parcial ou total dos movimentos voluntários ou da sensibilidade (tátil, dolorosa e profunda) em membros superiores e/ou inferiores e alterações no funcionamento dos sistemas urinário, intestinal, respiratório, circulatório, sexual e reprodutivo.¹⁰⁻¹

Em outros termos, a agressão traumática resulta em secção ou dilaceração parcial ou completa dos feixes nervosos da medula espinhal, implicando perdas sensoriais, motoras, sexuais, descontrole dos esfíncteres da bexiga e do intestino e complicações potenciais nas funções respiratória, térmica e circulatória, espasticidade e dor.¹² O que exige da pessoa com lesão medular o enfrentamento de uma nova condição de vida, tendo na presença do cuidador garantias de que suas necessidades de cuidados serão supridas, na medida em que se estabeleça interação harmoniosa entre atores sociais dessa rotina no dia a dia.

É imperativo chamar atenção para uma ampla variedade de respostas às mudanças no estilo de vida de cuidadores, efeitos que podem divergir de indivíduo para indivíduo, como também no mesmo indivíduo ao longo do tempo.¹³⁻⁵ Alguns cuidadores são capazes de lidar mais adequadamente com as adversidades do cuidar de algum familiar dependente, enquanto outros reagem de maneira inapropriada, geralmente quando o estresse se sobrepõe, gerando sobrecarga.²

Com efeito, a proximidade e o tipo de vínculo afetivo existente entre o cuidador e o paciente anteriormente à condição da pessoa em reabilitação de longo prazo também é determinante no processo de adaptação do cuidador ao novo papel que assumirá frente ao seu familiar dependente de cuidados. Se havia um bom relacionamento entre eles, a tendência é que essa atividade seja mais bem administrada, menos desgastante. Quando a relação entre ambos era marcada por conflitos, o cuidado pode ser prestado sem a devida atenção ou até desencadear sentimentos de raiva, pelas imposições associadas à situação da dependência para cuidados diários.²

Diante das evidências que indicam efeitos diversos da sobrecarga de atividades experimentadas pelos cuidadores de paraplégicos, em seus domicílios, o presente estudo visa a investigar como cuidadores domiciliares de pessoas com lesão medular lidam com a sobrecarga do cuidado no dia a dia.

MÉTODO

Estudo descritivo, qualitativo, realizado com cuidadores de paraplégicos na Cidade do Rio de Janeiro. Os sujeitos do estudo inscrevem 3 cuidadores informais e principais de pessoas com lesão medular, 2 homens e 1 mulher.

O cenário do estudo foi composto de duas instituições que se prestam ao atendimento de paraplégicos com lesão medular, a saber: a) Unidade de Reabilitação do Hospital Escola São Francisco de Assis (HESFA), integra hoje o Complexo Hospitalar da UFRJ (CHUFRJ); b) O Centro de Amparo ao Incapacitado Físico (CAIF) do Clube do Paraplégico do Rio de Janeiro.

Os critérios de inclusão dos sujeitos na pesquisa foram: estar exercendo função de cuidador principal e informal de familiar paraplégico com lesão medular e maiores de 18 anos. Os paraplégicos com lesão medular devem estar inscritos no atendimento de Reabilitação do HESFA; ou serem residentes do Clube do Paraplégico; e assinarem o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

A coleta dos dados deu-se no segundo semestre de 2011, através de entrevistas semi-estruturadas, gravadas, transcritas na íntegra e analisadas em consonância com pressupostos da análise temática de conteúdo.¹⁶

O procedimento de análise e interpretação dos achados incluiu a transcrição dos dados para que se pudesse iniciar o processo de categorização, a partir da análise temática do conteúdo, que se desdobrou em três fases: pré-análise, exploração do material, tratamento dos resultados e interpretação.

Para fins de preservação da identidade dos sujeitos deste estudo, recorreu-se ao recurso de identificação codificada, mãe (CUID-1-MÃE), irmão (CUID-2-IRMÃO), e filho (CUID-3-FILHO).

O estudo obedece ao disposto na Resolução nº 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde/MS, que regula as Normas de Pesquisa envolvendo Seres Humanos. Deste modo, o projeto fora submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Anna Nery - UFRJ, tendo sido aprovado sob Protocolo nº 047/2011.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os dados revelam que 2 cuidadores (66,7%) são do sexo masculino e 1(33,3%) é do sexo feminino. A idade dos cuidadores, de acordo com os dados coletados, é de 2 cuidadores (66,7%) entre 20 e 30 anos e 1 (33,3%) de 60 a 70 anos.

Quanto à escolaridade, pode-se afirmar que 1 cuidador (33,3%) é alfabetizado, 1 (33,3%) possui ensino médio completo e 1 (33,3%) possui ensino superior incompleto. No que tange à profissão dos cuidadores, de acordo com os dados coletados, 1 (33,3%) é do lar, 1 (33,3%) é operador de loja e 1 (33,3%) é pedreiro.

Dois cuidadores (66,7%) não são os únicos cuidadores dos clientes, dividindo algumas tarefas com outros membros da família. Porém, os cuidadores entrevistados foram os que realizavam maior parte dos cuidados, acompanhando bem mais de perto todo o processo de cuidado, sendo os responsáveis pelo principal cuidado do cliente em domicílio. Apenas 1 cuidador (33,3%) tem a condição de único cuidador daquele indivíduo. Também, dois cuidadores se encontravam na condição de cuidador pela primeira vez e o outro já tivera alguma experiência, também com um membro da família mais próximo.

Todos os cuidadores participantes deste estudo possuem vínculo consanguíneo com os paraplégicos, o que corrobora com achados de diversos estudos presentes na literatura, que identificaram membros das famílias atuando como cuidadores de seus familiares em reabilitação.

A análise dos dados, a partir dos relatos dos entrevistados, evidenciou duas categorias que revelam como cuidadores de pessoas paraplégicas com lesão medular lidam com a sobrecarga do cuidado no dia a dia, a saber: *“Compreendendo para melhor cuidar do outro”*; e *“Avaliando a sobrecarga do cuidado para com o outro”*. Tais categorias e suas subcategorias serão apresentadas e descritas a seguir.

Compreendendo para melhor cuidar do outro

• Aprendendo a cuidar

Os entrevistados evidenciam em suas falas que acompanham seus familiares com lesão medular desde os primeiros momentos pós-lesão, apresentando-se para as equipes de saúde das instituições como cuidadores principais dessas pessoas, procurando aprender a cuidar deles e compreender suas reações frente à nova condição de dependentes de seus cuidados.

Destacam-se aspectos relevantes do aprendizado acerca de como cuidar do paraplégico em seus domicílios, frequentemente, atribuídos ao enfermeiro como profissional de destaque nesse processo.

Quando ele sofreu acidente que levou dois tiros, ele ficou internado no Hospital das Clínicas. Eu tive que aprender um monte de coisas lá, a dar banho nele na cama, botar avental em mim, luva, e negócio de água lá, e os dois enfermeiros de um lado e do outro, e eu tive

que fazer tudo sozinha. (...) também aprendi um monte de coisa, e eu tô sempre aprendendo entendeu? (...)A gente vai aprendendo. Se for obrigada a fazer, a gente tem que fazer. [CUID-1-MÃE]

Ele ficou muito tempo na mesma posição na emergência, que não podíamos entrar pra ver, não tínhamos acesso nenhum. Aí quando tínhamos acesso, ele foi pro leito aí já veio de lá com as escaras. Aí o médico ficou cuidando, eu tive que ficar do lado dele, aí fui aprendendo (...) [CUID-2- IRMÃO]

Aprendi algumas coisas como a mudança de posição. Ajudo a tomar banho, quando ela quer fazer as necessidades, na parte da higiene. (...) Dou comida pra ela, deixo lanches para ela se alimentar até meu pai chegar de noite do trabalho. [CUID-3-FILHO]

Além de preocupados em aprender a cuidar de situações específicas apresentadas por seus familiares em casa, os entrevistados também demonstraram investidas para melhor compreender como corpos e funções orgânicas das pessoas com lesão medular se organizavam na nova condição, para lhes ajudar em suas necessidades fisiológicas.

O organismo dele era tudo descontrolado. Foi lá no hospital que controlou. O xixi dele não sabia a hora que ia sair à hora que não ia. Foi lá que eles controlaram tudo. (...) Tava terrível a ferida, mas graças a Deus nunca teve problema, eu sempre lavei, eu sempre cuidei muito. (...) E eu não gosto de usar luvas. Então lavo as mãos bem lavadas. Aí eu só faço isso. Porque eu não sei fazer as coisas muito com luva não. Fica escorregando. [CUID-1-MÃE]

Passar o óleo, no lugar onde ele fica mais em contato com a cama, com a cadeira, não ficar muito tempo nessa posição, sempre ficar mudando de posição, em determinados intervalos de tempo, pra que não ocorra problema, tem que prestar bastante atenção, que quando qualquer sinal de aparecimento de úlcera que elas dão sinal antes de aparecer, começa a ficar escuro, vermelho, você tem que tomar um cuidado antes de passar no local. A gente passa pomada também, e põe uma gaze, duas só para proteger, porque ali fica frágil a pele, fica frágil então... Tenta proteger o máximo possível. [CUID-2-IRMÃO]

Ela não pode beber muita água por causa da hemodiálise. Ela mesma tem o cuidado. E aqui não usa muito sal, muita gordura. A gente acompanha. (...) A diálise você leva ela tranquilo, se fizer uma alimentação, se cuidar. O problema é a coluna que deu esse problema aí. Vamos ver agora com essa fisioterapia, se você e Deus ajudam. [CUID-3-FILHO]

- **Avaliando ganhos funcionais e limitações**

O estudo também contribui para a compreensão de que os cuidadores valorizam progressivos ganhos funcionais de seus familiares dependentes de cuidados, muito embora, temerosos e inseguros diante de possíveis fatores complicadores do quadro de dependência. Vejam-se destaques nos recortes das falas dos cuidadores.

Ele já teve andando de andador viu? Têm duas talas ali, que uma é comprida e grandona, e a outra é só daqui pra baixo, que a perna é melhor que ele tem. Ele tava conseguindo andar. Mas depois do AVC... [CUID-1-MÃE]

Realmente é difícil, porque não pode ficar também numa posição para sempre. Às vezes, quando ela quer sentar, ela pede pra colocar na cadeirinha e eu coloco. (...)De manhã tem gente em casa. Eu vou

sair agora pra trabalhar. Daqui a pouco ele sai uma hora e ela fica até às seis horas sozinha. Essa moça só vem aqui dois dias na semana. [CUID-3-FILHO]

Na mesma linha de pensamento, os entrevistados sinalizaram que é importante que seu familiar se empenhe na conquista de ganhos funcionais, tornando-se mais independente para o pleno exercício do autocuidado. Por outro lado, houve depoimento mostrando dificuldades dos clientes em participar ativamente no seu processo de cuidado e reabilitação, seja pela negativa em visualizar seus ferimentos, seja se empenhando para entender a importância de mudar de posição na cadeira como medida preventiva das lesões cutâneas que surgem em seus corpos.

Mas eu falo para ele mesmo fazer, porque fica aqui na cama o dia todo, preguiçoso pra caramba, que ele pode fazer muita coisa né? Mexer com o braço. Já tem um problema na coluna né, vai piorar mais ainda. (...) Quando eu falo que a ferida tá ruim ele pede pra ver. Já teve vezes que ele olhou e ficou muito nervoso. Teve uma vez que ele ficou nervoso... Tava bem funda, eu não sei se já estava no osso, mas estava bem funda. [CUID-1-MÃE]

Ele tem que se ajudar até mesmo quando ele fica sentado muito tempo. Evitar o aparecimento de outras úlceras e agravamento das que já estão né? [CUID-2- IRMÃO]

Não sei dizer, porque é só mesmo colocando na cadeira algumas vezes. Nada aconteceu de grave ainda. Então tem que mudar. Quando a gente tá em casa, a gente fala pra ela sentar, mas ela resiste um pouco, não querendo sentar. [CUID-3-FILHO]

Avaliando a sobrecarga do cuidado para com o outro

- **Limitações corporais e operacionais do cuidador**

Ao discorrerem sobre os cuidados especiais que precisam ter com seus próprios corpos e funções orgânicas, bem como dos demais compromissos fora de casa, garantias de disposição e saúde para continuar cuidando de seus familiares dependentes, assim se manifestaram os cuidadores deste estudo.

Antigamente eu era mais coisa, hoje eu tô ficando mais debilitada entendeu? Eu falo sempre isso pra ele. Eu tô ficando mais velha né? Eu não aguento mais. Eu tô com tendinite. Já teve dia de eu pegar ele sozinha no chão e colocar ele em cima da cama. Que teve uma vez que ele caiu da cama e não tinha ninguém pra ajudar ele. Hoje eu não aguento mais pegar ele, porque eu estou com um problema de coluna sério. Mas assim, dá bem pra levar ele no banheiro, trazer de volta, até' que tá dando ainda. [CUID-1-MÃE]

Bom. Assim, da parte de cuidar, de fazer curativos, de dar banho, de levar pra lá e pra cá, isso tá tranquilo pra mim entendeu? Só na outra parte às vezes de ver saindo sangue (se refere a quando sai sangue das lesões) assim que é complicado. Agora de fazer curativo, de outras coisas de levar e trazer é bem fácil. [CUID-2-IRMÃO]

Toda pessoa que tem certa dificuldade é dever da pessoa mais próxima cuidar dela. Não é realmente uma tarefa muito fácil. Principalmente agora que eu estou trabalhando, tenho que dispor de tempo pra ela e pro meu trabalho. Atualmente a condição dela já está bem. Agora está necessitando de ser cuidada por alguém. [CUID-3-FILHO]

- **Cuidado que cerceia o autocuidado**

O compromisso do cuidador familiar pode ser confundido com sentimento de piedade, super-proteção, entre outras formas exacerbadas na relação de dependência funcional do paraplégico, causando-lhe prejuízos quanto a sua reabilitação. Nesse sentido, destacam-se recortes da fala da mãe cuidadora.

Ele tem muitas mordomias. Tem uma mordomia danada. Comidinha a tempo e a hora entendeu? Café da manhã sempre na hora. Ele é bem cuidado. (...)Quando ele tá aqui deitado de bruços, que eu vou buscar um soro, alguma coisa, eu já pego uma coisa de gaze e já ponho em cima dela, com medo de cair bichinho alguma coisa assim. Sempre tive cuidado. Até entre os dedos dele tem que secar bem sequinho. [CUID-1-MÃE]

- **Influências do ambiente inacessível**

Quando se abordou a mobilidade/acesibilidade, emergiram as dificuldades encontradas no ambiente domiciliar para desenvolver atividades de cuidados para com seus entes familiares. Os cuidadores relataram problemas estruturais inadequados, posto que a maioria das casas seja de aluguel.

É porque essa casa é alugada. Não é adaptada para isso. Se fosse uma casa da gente, a gente adaptava. Abria, fazia. Esse banheiro aqui já foi arrancado até o box dele. A gente tirou o box para ficar livre pra ele. Pra gente sair daqui pra alugar uma casa, a gente tem que olhar tudo por causa dele. Pela gente não, pode ser dois andares, pode ser banheiro apertado, mas aí a gente tem que ver uma casa, que tem que ser uma casa que serve pra ele. O banheiro que ele entre que possa entrar (...). [CUID-1-MÃE]

A minha ultima residência antes dessa realmente dificultou, porque era escada, a gente tinha que ficar levando ela no colo, às vezes de madrugada quando ela ia para a hemodiálise. Na atual não, a gente tá podendo se locomover melhor com a cadeira de rodas, com a rampa e tudo mais, já facilitou um pouco. [CUID-3-FILHO]

Da mesma forma, emergiram relatos de muitas dificuldades encontradas nos ambientes externos que inviabilizam o acesso com autonomia para seus familiares com lesão medular.

Tudo tem dificuldade. Deveria ser melhor para os paraplégicos porque ônibus nem todos são assim, de vez em quando que passa um ou dois, as calçadas tem lugar que vai que não tem entrada direito, as pessoas tem que ajudar a subir. Tem lugar que precisa dos outros ajudarem. Escada, subir no ônibus. Ele precisa de ajuda em muito lugar que ele vai. É, mas agora ele não tá saindo muito não. [CUID-1-MÃE]

Dificulta porque no bairro não tem asfalto, então essa casa dele (...). Então fica difícil a locomoção dele na rua pra lá e pra cá, por isso ele quase não sai, e dentro de casa mesmo, até se adaptar as novas condições, realmente tá um pouco difícil entendeu? [CUID-2-IRMÃO]

Ela só sai para ir na hemodiálise. (...) Muito difícil, as calçadas... (...) Ônibus, nem pensar. [CUID-3-FILHO]

Ao que se pode perceber nas falas dos entrevistados, a necessidade de compreender o que se passa com seus familiares com lesão medular constitui primeiro passo para seu aprendizado acerca de como cuidar deles. A seguir, não necessariamente nessa mesma ordem, acreditam ser decisivo avaliar seus ganhos funcionais e suas limitações, elementos de suma relevância para programar as atividades diárias a serem implementadas em seus domicílios para com seus familiares dependentes.

Cabe destacar que o perfil sociodemográfico dos cuidadores deste estudo é atípico, pois dispõe de maior contingente do gênero masculino, adverso ao sugerido pela maioria dos estudos disponíveis na literatura, posto que nesses o cuidador, geralmente, é representado por uma figura feminina, ou seja, a mãe, esposa ou filha.^{5,17-8,20}

A análise dos dados revelou que o cuidador principal é aquele que tem total ou a maior responsabilidade pelos cuidados prestados à pessoa dependente no domicílio, dedicando a maior parte do seu tempo, medido em número de horas ao dia, ao cuidado dessas pessoas,⁵ no caso deste estudo, paraplégicos com lesão medular.

Da mesma forma, evidenciou-se que as tarefas desenvolvidas pelo cuidador, ao longo do tempo e associadas a diversos fatores, acabam constituindo-se em eventos estressores significativos. Alguns estudos caracterizam as consequências advindas dessas práticas e demandas emocionais do cuidado como impacto, utilizando o termo *burden*, com sentido de carga, peso, obrigação, etc.²⁰⁻²²

A maneira como o cuidador cuida do indivíduo com lesão medular, como os sujeitos deste estudo, está ligada ao modo como ele entende o ato de cuidar. Sendo assim, é importante repensar e atribuir novos significados às crenças e aos valores envolvidos, transformando-os em benefício ao próprio cuidador. Divisão de responsabilidades, aceitação do apoio de terceiros e técnicas de revezamento diminuem a sobrecarga que o cuidador assume, possibilitando o seu retorno às atividades e aos comportamentos anteriores ao adoecimento, tais como trabalho, lazer e autocuidado.¹⁸

As pessoas com lesão medular, como as demais pessoas com deficiência ou mobilidade reduzida, geralmente, necessitam de auxílio para a realização das atividades cotidianas e, dessa forma, essa necessidade de cuidados requer presença e intercessão de seus familiares cuidadores, cuja qualidade de vida pode estar ameaçada pelas circunstâncias de cuidados frequentes dispensados a essas pessoas.¹⁹ Portanto, a especificidade do cuidado a ser prestado pelo cuidador está diretamente relacionada ao preparo deste para o exercício da atividade de cuidar daquele, influenciando a qualidade de vida de ambos no âmbito da saúde geral.²² Por isso, diante de situações de risco de malefício à sensação de bem estar, as abordagens educativas devem ocupar lugar de destaque nos programas de intervenção.⁵

Não é raro encontrar pessoas que vivenciam grandes mudanças no padrão e rotinas da vida, como algumas com lesão medular, que encontram imensas dificuldades de superar as fases de adaptação pós-acidente. Teoricamente divididas em fase de impacto ou choque, fase de repercussão ou negação, fase de ajustamento ou reconhecimento e fase de reconstrução, esta a que mais difícil se apresenta para pessoas com grandes apegos ao que

um dia foram ou julgaram representar para as demais, o que constitui barreira quase intransponível no processo interacional com seu cuidador.²³

De fato, não é fácil para o cuidador tentar ajudar quem tenha dificuldade de renunciar o passado, se negue a descobrir soluções para sua nova realidade, não busque meios para reconstruir o presente e organizar o futuro, não se entusiasme com os resultados obtidos e não teste sua natureza e limites.²³

Os cuidadores deste estudo evidenciaram em seus depoimentos que as tarefas de cuidar de seus entes familiares no dia a dia mesclam compromissos que variam de prazerosos a estressantes, independente do vínculo consanguíneo que tenham com o paraplégico, porém, diretamente relacionadas com suas responsabilidades com o trabalho externo, suas aspirações pessoais, suas necessidades e demandas pessoais.

O cuidador deve se informar sobre a composição da rede de serviços disponíveis na área de abrangência do domicílio de seu cliente para atender eventual necessidade de suporte e apoio aos cuidados junto à pessoa sob sua responsabilidade. No entanto, é comum o desconhecimento sobre os serviços disponíveis, como acessá-los e como lidar adequadamente com a demanda de cuidado do outro. Apoios nesses casos devem partir dos enfermeiros que atuam em unidades de saúde da área geográfica, em particular enfermeiros reabilitadores e aqueles que atuam nas Equipes Saúde da Família (ESF).

A esse respeito, cabe destacar que os cuidadores deste estudo recorrem aos enfermeiros da rede de serviços de reabilitação, por meio dos quais recebem orientações acerca das dúvidas surgidas no dia a dia.⁹ Ainda assim, vivenciam desgastes decorrentes da sobrecarga diária dos cuidados para com seus familiares com lesão medular.

Pondera-se que o processo educativo seja fundamentado por uma teoria educacional destinada a adultos, onde os enfermeiros devem avaliar, individualmente, as necessidades educacionais dos cuidadores familiares. Da mesma forma, buscar equilíbrio no âmbito das necessidades físicas e emocionais dos cuidadores, sempre levando em consideração as incapacidades dos pacientes.²⁰ Compreendendo que maiores desafios são enfrentados por quem necessite de cuidados e ajuda devido às limitações funcionais decorrentes de lesões neurológicas de grande porte.

Este estudo relativiza que a decisão de assumir os cuidados é consciente, embora a designação do cuidador seja informal e decorrente de uma dinâmica própria de cada grupo familiar, o processo parece indicar diretrizes a certas regras refletidas em quatro fatores: 1) parentesco, com frequência maior para os cônjuges, antecedendo sempre a presença de algum filho; 2) gênero: aponta caráter atípico por não ter predominância da mulher; 3) proximidade física, considerando quem vive com a pessoa que requer cuidados; 4) e proximidade afetiva, destacando a relação conjugal e a relação entre pais e filhos.⁵

CONCLUSÃO

Os depoimentos dos cuidadores sugerem que foram orientados pelos enfermeiros sobre aspectos particularmente circunscritos no domínio de conhecimentos do cuidado do corpo e ambiente, além de conhecimentos básicos de fisiologia, anatomia, infecção, funções orgânicas, entre outros. Percebe-se também que seus relatos trazem outras abordagens com domínios e informações características dos demais profissionais que atuam na área de saúde.

Os cuidadores deste estudo, na maioria das vezes, sentem-se insatisfeitos, incapazes e inseguros, assumindo seu papel porque não têm a segurança se estão atendendo, adequadamente, as necessidades básicas do seu ente familiar, no domicílio. Diante deste fato e conscientes de que serão eles que continuarão assumindo os cuidados para com seus familiares dependentes em seus domicílios, é imprescindível que os enfermeiros da rede de serviços interajam e promovam o envolvimento da família no preparo de condições ambientais favoráveis ao trabalho dos cuidadores.

O presente estudo não pretendeu esgotar temática tão complexa, porém, contribui para que se torne cada vez mais objeto de estudo no âmbito da Enfermagem em Reabilitação questões afetas ao cuidado de longo prazo e nos ambientes domiciliares, preferencialmente, coordenados, planejados e executados por enfermeiros, tendo como aprendizes cuidadores membros das famílias de pessoas com lesão medular. Cuidados diários e sistemáticos que podem gerar desgastes pela sobrecarga de atividades, quando desempenhados sem orientações específicas.

REFERÊNCIAS

1. Marques AKMC, Landim FLP, Collares PM, Mesquita RB de. Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciênc. saúde coletiva*.2011; 16(Suppl.1): 945-55.
2. Fonseca NR, Penna AFG, Soares MPG. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as conseqüências de assumir este papel. *Physis (Rio J.)*. 2008; 18(4): 727-43.
3. Bialon LN, Coke S. A study on caregiver burden: stressors, challenges, and possible solutions. *Am J Hosp Palliat Care*.2010; 29(3):210-8; May
4. Vázquez-Sánchez MÁ, Aguilar-Trujillo MP, Estébanez-Carvajal FM, Casals-Vázquez C, Casals-Sánchez JL, Heras-Pérez MC. The influence of dysfunctional thoughts on the burden of the dependent person caregiver. *Enferm. clín.* 2012; 22(1):11-7, Jan-Feb.
5. Braccialli LMP, Bagagi OS, Sankako NA, Araújo RCT. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Rev. bras. educ. espec.*2012; 18(1): 113-26.
6. Lindgren BM, Aström S, Graneheim UH. Held to ransom: Parents of self-harming adults describe their lived experience of professional care and caregivers. *Int J Qual Stud Health Well-being*. 2010;5(3): 187-92, Mar.
7. Organização das Nações Unidas. Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência: Protocolo Facultativo à Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. Tradução oficial/Brasil. Brasília(DF): Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. 2007.

8. Padula MPC, Souza MF de. Avaliação do resultado de um programa educativo dirigido a paraplégicos visando o autocuidado relacionado aos déficits identificados na eliminação intestinal. *Acta Paul Enferm.* 2007; 20(2): 168-74.
9. Leite VBE, Faro ACM e. O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. *Rev Esc Enferm USP.* 2005; 39(1): 92-6.
10. Bampi LNS, Guilhem D, Lima DD. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. *Rev. bras. epidemiol.* 2008; 11(1): 67-77.
11. 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.
12. Murta SG, Guimarães SS. Enfrentamento à lesão medular traumática. *Estud. psicol. (Natal).* 2007; 12(1): 57-63 .
13. Schulz R, Czaja SJ, Lustig A, Zdaniuk B, Martire LM, Perdomo D. Improving the quality of life of caregivers of persons with spinal cord injury: a randomized controlled trial. *Rehabil Psychol.* 2009; 54(1): 1-15, Feb.
14. Baptista BO, Beuter M, Girardon-Perlini NM, Brondanid CM, de Budó ML, dos Santos NO. A sobrecarga do familiar cuidador no âmbito domiciliar: uma revisão integrativa da literatura. *Rev gaúch enferm.* 2012; 33(1):147-56.
15. Wesphal AC, Alonso NB, Silva TI da, Azevedo AM, Caboclo LOSF, Garon ES et al. Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia por esclerose mesial temporal e epilepsia mioclônica juvenil. *J epilepsy clin neurophysiol.* 2005; 11(2): 71-6.
16. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70, 2009.
17. Santos RL, Souza MFB de, Brasil D, Dourado M. Intervenções de grupo para sobrecarga de cuidadores de pacientes com demência: uma revisão sistemática. *Rev. psiquiatr. clín. (São Paulo).* 2011; 38(4): 161-7.
18. Brito DCS de. Cuidando de quem cuida: estudo de caso sobre o cuidador principal de um portador de insuficiência renal crônica. *Psicol. estud.* 2009; 14(3): 603-7.
19. Scramin AP, Machado WCA. Cuidar de pessoas com tetraplegia no ambiente domiciliário: intervenções de enfermagem na dependência de longo prazo. *Esc Anna Nery Rev Enferm.* 2006; 10(3): 501-8.
20. Bocchi SCM. O papel do enfermeiro como educador junto a cuidadores familiares de pessoas com AVC. *Rev Bras Enferm.* 2004; 57(5): 569-73.
21. Lemos ND, Gazzola JM, Ramos LR. Cuidando do paciente com Alzheimer: o impacto da doença no cuidador. *Saúde Soc.* 2006; 15(3): 170-9.
22. Martins DS, Silva LF da, Lancetta CFF. Health education: the role of the nurse in improving quality of life the of carriers of cleft lip and palate. *R pesq cuid fundam Online.* [Internet]. 2012[cited 2013 Nov 08]: 4(1):2740-47. Available from: <http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/1607>
23. Machado WCA. O papel do enfermeiro no cuidar de clientes portadores de deficiência. [serial online]. São Paulo: Entre Amigos - Rede de Informações sobre Deficiência; 2012. Disponível em: <<http://www.entreamigos.com.br/sites/default/files/textos/O%20Papel%20do%20Enfermeiro%20no%20cuidar%20de%20clientes%20portadores%20de%20deficiencia.pdf>> Acessado em 30/10/2012.

Recebido em: 16/11/2013
Revisões requeridas: Não
Aprovado em: 31/07/2014
Publicado em: 01/01/2015

Endereço de contato dos autores:
Wiliam César Alves Machado
Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro/UNIRIO. Rio de Janeiro/RJ, Brasil. Rua Silva Jardim, 5 - Centro - Três Rios/RJ - CEP: 25805160 - Tel: (24) 22555840. Fax: (24) 22553392.