

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

ISLENE VICTOR BARBOSA

LESÃO MEDULAR E SUAS SIGNIFICAÇÕES PARA A FAMÍLIA

FORTALEZA

2008

UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM

ISLENE VICTOR BARBOSA

LESÃO MEDULAR E SUAS SIGNIFICAÇÕES PARA A FAMÍLIA

Dissertação submetida à banca examinadora do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de pesquisa – Enfermagem no processo de Cuidar na promoção da saúde.

Área Temática – Cuidado em Lesões Medulares.

Orientadora: Prof^a. Dra. Zuíla Maria de Figueiredo Carvalho

FORTALEZA - CEARÁ

2008

ISLENE VICTOR BARBOSA

LESÃO MEDULAR E SUAS SIGNIFICAÇÕES PARA A FAMÍLIA

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Enfermagem, na área de concentração em Enfermagem no processo de cuidar na promoção da saúde.

Data da Aprovação: 28/03/2008

BANCA EXAMINADORA

Prof^a Dr^a Zuíla Maria de Figueiredo Carvalho
Universidade Federal do Ceará (UFC)

Dr. Daniel de Paula Lima e Oliveira Lopes
Membro Efetivo (SARAH)

Prof^a Dr^a Márcia Barroso Camilo de Ataíde
Membro Efetivo (UFC)

Prof^a Dr^a Marta Maria Coelho Damasceno
Membro Suplente (UNIFOR)

A Deus, energia de todos os momentos, por ter me facultado o uso da razão e as necessárias condições para que os meus objetivos fossem alcançados.

DEDICATÓRIA

Aos meus pais, Francisco Lima e Ilza pela vida, dedicação, ensinamentos e orientação ao longo da minha trajetória.

"A verdadeira descoberta não consiste em procurar novas paisagens, mas em possuir novos olhos."
(Marcel Proust)

Agradeço a minha orientadora, Prof^a Dr^ª Zuíla Maria de Figueiredo Carvalho, pelas lições, paciência, dedicação e acolhimento, tão importantes e necessários, sem os quais, jamais teria conseguido alcançar meu objetivo. A ela, a quem devo o enriquecimento deste estudo, permitindo-me construí-lo com as luzes do meu próprio saber e da minha vivência como enfermeira assistencial, minha eterna gratidão.

AGRADECIMENTOS

"A deformidade do corpo não afeta a alma, mas a formosura da alma se reflete no corpo."

(Sêneca)

À minha família, porto seguro, para onde sempre posso regressar, por mais longa que seja a viagem.

Às minhas amigas de docência da Universidade de Fortaleza – UNIFOR, especialmente Dr^a Iliana, Dr^a Elizabeth, pelo apoio, respeito, companheirismo e por compartilhar meus anseios.

À Prof^a Dr^a Francisca Elisângela Teixeira Lima, grande amiga, por todas as vezes que me disse: "você vai conseguir".

À Prof^a Dr^a Patrícia Neyva da Costa Pinheiro, grande amiga, presença constante nesta minha caminhada.

Ao meu amor, Lucieudo Lourenço, por estar sempre ao meu lado com seu amor incondicional e sua compreensão mostrando-me que é possível amar sem limites.

À enfermeira Rita Mônica Borges Studart, preciosa amiga de todas as horas e grande incentivadora no meu caminhar.

À Karenine Maria Holanda Cavalcante, amiga do mestrado e enfermeira admirável.

Aos Professores Doutores que aceitaram dar sua valiosa contribuição participando da banca examinadora.

Aos enfermeiros e auxiliares de enfermagem do Instituto Dr. José Frota, sempre incentivadores durante o estudo.

Aos amigos e colegas da turma do mestrado, maravilhosas experiências vivenciadas no decorrer do nosso curso, em especial, as amigas Fernanda, Klívia, Regina e Eglídia, afinidade instantânea e amizade sincera.

De uma forma muito especial, aos familiares das pessoas com lesão medular que foram motivação maior à realização da pesquisa que caracteriza este trabalho.

Aos funcionários da Pós-Graduação do Departamento de Enfermagem, pelo apoio prestado durante o curso.

A todos que colaboraram na execução desse trabalho, com incentivo e amizade.

Vive

Vive, dizes, no presente,
Vive só no presente.

Mas eu não quero o presente, quero a realidade;
Quero as cousas que existem, não o tempo que as mede.

O que é o presente?
É uma cousa relativa ao passado e ao futuro.
É uma cousa que existe em virtude de outras cousas existirem.
Eu quero só a realidade, as cousas sem presente.

Não quero incluir o tempo no meu esquema.
Não quero pensar nas cousas como presentes; quero pensar nelas
como cousas.
Não quero separá-las de si-próprias, tratando-as por presentes.

Eu nem por reais as devia tratar.
Eu não as devia tratar por nada.

Eu devia vê-las, apenas vê-las;
Vê-las até não poder pensar nelas,
Vê-las sem tempo, nem espaço,
Ver podendo dispensar tudo menos o que se vê.
É esta a ciência de ver, que não é nenhuma.

Fernando Pessoa

RESUMO

Lesão medular representa grande problema de saúde pública, que agride fisicamente o corpo, podendo levar à paraplegia ou à tetraplegia, trazendo conseqüências que alteram a dinâmica da família, determinando um novo estilo de vida para os seus membros. Esse contexto leva a família a organizar-se e redimensionar a sua vida, para melhor compreender o indivíduo e aprender a conviver com as implicações da lesão. Objetivou-se, no estudo, compreender o significado do cuidado prestado pelo ente familiar à pessoa com lesão medular; conhecer os sentimentos que permeiam a relação de cuidado da família da pessoa com lesão medular à luz das considerações da teoria de Jean Watson; e analisar as atitudes dos familiares diante do processo de cuidar. O estudo é do tipo descritivo, com abordagem de natureza qualitativa, desenvolvido em uma instituição referência em atendimento ao trauma, localizada em Fortaleza-CE. Participaram do estudo sete familiares cuidadores, que estiveram prestando cuidados durante a internação. Os dados foram coletados no período de setembro a outubro de 2007, por meio de entrevista do tipo semi-estruturada. Os depoimentos foram analisados com base no método de análise de conteúdo. Interpretamos e inferimos as informações à luz da Teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson. Concluímos que o significado do cuidar na percepção do membro familiar é expresso por dificuldades relacionadas ao déficit de conhecimento, ao fato de que cuidar é uma atividade cansativa e a resignação do novo papel de cuidador. Em relação aos sentimentos despertados diante deste tipo de lesão neurológica, destacaram-se o afeto, a fé, a tristeza, a ansiedade e medo, a preocupação e a esperança. Evidenciaram-se, como atitudes diante do processo de cuidar, os aspectos relativos à responsabilidade; resignação; não-aceitação e ambivalência de atitudes. Com isso, percebemos que é necessário também enfocar o cuidado de Enfermagem à família daquele acometido pela lesão medular.

Palavras-chave: Traumatismos da Medula Espinal. Cuidados de Enfermagem. Família.

ABSTRACT

Spinal cord injury represents great problem in public health, which affects physically the body, leading to paraplegia or tetraplegia, bringing consequences that modify family's dynamics, which determine a new life style to its members. This context takes family to organize itself and to reconfigure its shapes, in search for understanding the individual and learning how to live with the injury implications. We aimed, in this study, to understand the meaning of caring given by the family to a person with spinal cord injury; to find out the feelings that surround the care relationship of the spinal cord injury person's family based on the considerations of Jean Watson's Theory; and to analyze the family attitudes face to caring process. This study is a descriptive type, with a qualitative approach, developed at an institution reference on trauma assistance, settled on Fortaleza-CE. Seven family caregivers participated to this study. The data were collected in September to October 2007, by a semi-structured interview. The speeches were analyzed using the content analysis method. We interpreted and inferred the information supported by Jean Watson's Transpersonal Caring Theory. We concluded that the caring meaning for the family member's perception is expressed by difficulties related to knowledge deficit, to the fact of caring is supposed to be an exhaustive activity and to the resignation of the new role of caregiver. About the feelings aroused in response to this neurological lesion, highlighted affection, faith, sadness, anxiety and fear, preoccupation and hope. As attitudes patterns face to caring process, we pointed the aspects linked to responsibility, resignation, non-acceptance and attitudes ambivalence. Thus, we realized that it is also necessary to focus Nursing care on the family of those people affected by spinal cord injury.

Keywords: Spinal Cord Injury. Nursing Care. Family.

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	13
2 OBJETIVOS	19
3 ENCONTRO COM A LITERATURA.....	20
3.1 Considerações sobre lesão medular	20
3.2 Aspectos psicossociais da pessoa com lesão medular.....	24
3.3 Família: estrutura organizacional	27
3.4 Processo do cuidado: Enfermagem, família e paciente com lesão medular	30
4 REFERENCIAL TEÓRICO.....	37
4.1 Teoria do Cuidado Transpessoal de Enfermagem, de Jean Watson.....	37
5 PERCURSO METODOLÓGICO	45
5.1 Natureza do estudo.....	45
5.2 O cenário da pesquisa	45
5.3 Os Sujeitos da pesquisa	46
5.4 Procedimentos para coleta de dados	47
5.5 Organização e análise dos dados	49
5.6 Aspectos éticos	51
6 ANÁLISE COMPREENSIVA DOS DISCURSOS	53
6.1 Significados atribuídos ao cuidar da pessoa com lesão medular	55
6.2 Sentimentos despertados diante da lesão medular	61
6.3 Atitudes diante do processo de cuidar.....	70
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
REFERÊNCIAS.....	80
APÊNDICE	93
ANEXOS	94

1 INTRODUÇÃO

Lesão medular representa grande problema de saúde pública, em virtude das seqüelas que acarreta, tanto neurológicas quanto sociais, laborais e econômicas, trazendo consigo a dependência física, a incapacidade funcional e a deficiência.

Certamente, em decorrência de múltiplos fatores sociais, econômicos, políticos e culturais, as sociedades contemporâneas, sob o estigma da pós-industrialização, vivenciam o aumento da violência nos grandes centros metropolitanos e da incidência de doenças crônico-degenerativas, como algumas síndromes e afecções neurológicas, o que, por conseguinte, faz um maior número de pessoas que dependem de cuidados e de centros especializados para a sua assistência.

No Brasil, de acordo com dados do Censo (2000) do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), existem em média 3.391.813 de pessoas portadoras de deficiências físicas, as quais ficaram paraplégicas, tetraplégicas ou hemiplégicas. Especificamente no que concerne à lesão medular, os estudos epidemiológicos no Brasil são ainda insuficientes (GASPAR et al., 2003; MENDES; ARAÚJO, 2006).

Tendo como base a casuística mundial, nos Estados Unidos, a incidência estimada de lesão medular traumática é de aproximadamente 40 casos por milhão de habitantes, ou aproximadamente 11.000 novos casos anualmente (NATIONAL SPINAL CORD INJURY STATISTICAL CENTER, 2006).

Na Europa, a incidência da lesão medular oscila entre 270 a 380 casos por milhões de habitantes. Os acidentes de trânsito e laborais são os mais prevalentes, com 45-52% dos casos (LEÓN, 2001).

Podemos destacar no Brasil, contudo, os dados estatísticos da Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação (2001a) que demonstram as causas externas, dentre as quais os acidentes de trânsito, agressões por arma de fogo e por arma branca, quedas, acidentes em prática de esporte e por mergulho e decorrentes do manuseio de máquinas, como eventos geradores de neurotraumas, dos quais as lesões medulares correspondem a 44% do número total das suas internações naquele ano.

Segundo o Ministério da Saúde, o número de atendimentos na rede de saúde às vítimas de causas externas, entre os meses de janeiro a outubro no ano de 2007, totalizou 682.786 pessoas e, desse total, 14.079 tiveram alguma seqüela (BRASIL, 2007).

No referente aos custos para a saúde pública, o National Spinal Cord Injury Statistical Center (2006) destaca que, dependendo do nível e da severidade da lesão, paraplegia ou tetraplegia, os custos com assistência vão se elevando, e relata que, em média, após o primeiro ano de lesão na medula, os gastos com uma pessoa paraplégica são de \$27,313 e tetraplégica de \$54,400 a \$132,807 anualmente.

Os altos custos deste tipo de tratamento fazem com que grande parcela dos recursos financeiros e humanos dos serviços públicos seja destinada às atividades de cunho curativo e de reabilitação, em vez de preventivos e de promoção da saúde, o que certamente beneficiaria maior parcela da população (MARCON et al.,2002).

No contexto da lesão medular, ante tal situação de crise, a família também é afetada e seus membros tendem a mover esforços para o ajustamento e superação ao estado traumático estabelecido. Os membros familiares envolvidos merecem ser assistidos em suas dúvidas, medos, ansiedade, enfim, na retomada de vida.

A pessoa que apresenta seqüelas advindas de uma lesão medular, ensejando incapacidades desde a fase aguda na internação, depende de outras pessoas geralmente membros da família, para a realização de atividades como vestir, despir-se, alimentar-se, sentar, higiene, eliminação urinária e fecal.

Faro (2005) enfatiza que, ao cuidar de pessoas em condição de incapacidade física permanente, deparamo-nos de modo freqüente com mudanças significativas nos papéis pessoais, vocacionais e familiares. As relações interpessoais modificam-se, os papéis tendem a ser alterados e a dinâmica relacional reestrutura-se diante da perspectiva nova e estressora: o convívio com um ente querido portador de lesão na medula, dependente parcial ou totalmente para atividades diárias, incapacitado de realizar tarefas corriqueiras e de desempenhar a contento o seu papel como membro de grupos sociais diferentes.

Apreende-se que a lesão medular afeta os relacionamentos e os papéis dos membros de uma família, mudando-os de lugar, quando estes lidam com uma situação de estresse que se cronifica e estabelece novos limites e configurações no contexto familiar, principalmente em virtude da condição de dependência para realizar atividades de vida diária (KREUTER, 2000).

A família deve ser compreendida como extensão do paciente, sendo assistida em situações estressoras em que as demandas psicossociais são suscitadas e por vezes esquecidas.

Entender a reestruturação da dinâmica familiar e conhecer o impacto da lesão medular para os componentes familiares têm um valor incontestável para a equipe de saúde, na medida em que se instrumentaliza e se subsidia o processo de trabalho que se propõe atuar em múltiplas contingências, sejam elas físicas, sociais, psicológicas e espirituais apresentadas pela pessoa atendida e suas referências (família, amigos, comunidade).

No tocante ao processo do cuidado, Pereira e Araújo (2005) consideram que a inserção do familiar no cuidado ao portador de lesão medular possibilita o desenvolvimento das suas habilidades e competências de cuidador, pois torna-se conhecedor do problema com que está lidando.

Ressaltamos que o ingresso no programa de reabilitação influencia no modo de enfrentamento do paciente e família, podendo mobilizar os sujeitos a buscar estratégias que viabilizem melhor adaptação à circunstância da lesão medular.

A família necessitará de atendimento e orientação tanto quanto a pessoa que será reabilitada, visando a ser mais do que um elemento de apoio e ajuda nesse processo, mas também constituir um núcleo de afetividade e inclusão (ROCHA, 2006).

A participação do familiar cuidador é muito importante, pois eles sinalizam ao enfermeiro os seus limites e possibilidades nos cuidados prestados à pessoa com lesão medular (FARO, 2005). A autora relata que a expressão familiar cuidador refere-se a uma pessoa da família ou alguém com fortes laços afetivos que dispensa atenção à pessoa no hospital ou em casa e que comumente é oriundo da família.

Dentro dessa perspectiva, Nietzsche (2000) evidencia que preparar os

familiares para o retorno do paciente ao núcleo familiar favorece um clima propício à recuperação do paciente e à sustentação emocional da família.

O interesse por este estudo surgiu da experiência vivenciada, ao longo da minha vida profissional, prestando assistência aos pacientes vítimas de acidentes, com a seqüela da paraplegia e tetraplegia, e das leituras sobre o tema. Observei a angústia e o sofrimento da família ao deparar a situação de incapacidade de seu ente querido, tendo que desenvolver muitos cuidados por um tempo indeterminado. Vivenciei diversas ocasiões em que o familiar cuidador buscava apoio dos profissionais de saúde, querendo partilhar suas dúvidas, medos, anseios e experiências. Isto é pertinente, quando Minayo e Sanches (1993) expressam que as inquietações surgem no universo do cotidiano e levam ao desenvolvimento das pesquisas.

Percebi a necessidade de encontrar um caminho para compreender como seria para a família cuidar de alguém com lesão medular, levando em consideração suas significações diversas, como emoções, dificuldades, valores e crenças.

Nessa trajetória, com o ingresso no Curso de Mestrado em Enfermagem em 2005, a participação no grupo de pesquisa “Cuidado às pessoas com problemas neurológicos” do Departamento de Enfermagem Universidade Federal do Ceará, bem como a atuação como docente comprometida com a sensibilização do discente para o cuidado humanizado com o paciente e sua família, representam a oportunidade de levantar subsídios sobre as necessidades de cuidados de enfermagem direcionados para a família de uma pessoa acometida por lesão medular com base em suas experiências na qualidade de cuidadores.

É oportuno exprimir que a assistência à família da pessoa com lesão medular ainda é algo pouco explorado, porquanto o acompanhamento fornecido à família deve ir além de informações e orientações acerca de estados clínicos, prevenção de complicações e realização de procedimentos, pois devemos considerar seus medos, sentimentos, vazios, preconceitos, ânimo, suas paixões e fragilidades.

Carvalho (2002a) detectou o fato de que os estudos no âmbito internacional e nacional sobre lesão medular estão relacionados com a evolução clínica, direcionados para a Educação em Saúde e ensino-aprendizagem para o

paciente e família, e não inteiramente com abordagem sobre os sentimentos e necessidades desses familiares.

Na caminhada profissional, cotidianamente há cobranças, ensinamentos e supervisões do cuidado dos familiares que acompanham os pacientes com lesão medular; no entanto, não são questionadas as reais necessidades que o familiar cuidador está vivenciando e enfrentando naquela situação de incapacidade produzida pela lesão.

Nesse contexto, o problema que direcionou a pesquisa foi se delineando e se tornando mais visível no intuito de esclarecer alguns questionamentos e anseios sobre atitudes, conflitos, indefinições e comportamentos vivenciados pelo familiar ao cuidar da pessoa com lesão medular.

Com esse entendimento, empregamos o Cuidado Transpessoal de Enfermagem, de Jean Watson (1988), para nortear e sustentar as necessidades de cuidados para o familiar cuidador da pessoa com lesão medular, pois a sua teoria apresenta uma conotação espiritual do cuidado, possibilitando, assim, compreender a família do portador de lesão medular em sua totalidade (corpo, alma, espírito), num processo transpessoal, enfocando o cuidado holístico, permitindo distanciamento do cuidado centrado na doença do modelo biomédico.

Com efeito, o referencial teórico escolhido traz uma visão de cuidado sensível, que abrange apreender sobre o universo do familiar cuidador, com base no fortalecimento do seu sistema de crenças, sendo esse comportamento marcado por profundo respeito à sua espiritualidade, exteriorizada por meio da fé, como forma de encontrar um sentido para sua existência.

Diante dessas considerações, buscamos responder aos seguintes questionamentos:

- Que significados a família atribui ao cuidado prestado à pessoa com lesão medular?
- Que expressões, atitudes, manifestações e sentimentos apresenta o familiar cuidador da pessoa com lesão medular?

Acreditamos que o resultado desta pesquisa possa conduzir os profissionais de saúde a uma compreensão dos significados que as famílias das pessoas com lesão medular formam com suporte nas suas experiências e vivências

com as limitações impostas pela lesão medular, indicando caminhos para a atuação da Enfermagem neurológica voltada à família que cuida da pessoa acometida.

2 OBJETIVOS

Para a consecução deste estudo, traçamos os seguintes objetivos:

- Compreender o significado do cuidado prestado pelo familiar à pessoa com lesão medular.
- Conhecer os sentimentos que permeiam a relação de cuidado da família da pessoa com lesão medular, à luz da teoria de Jean Watson.
- Analisar as atitudes dos familiares diante do processo de cuidar.

3 ENCONTRO COM A LITERATURA

3.1 Considerações sobre lesão medular

A medula espinhal é uma extensão tubular e delgada do sistema nervoso central, contida no canal vertebral. Origina-se no bulbo e continua caudalmente até o filamento terminal, uma extensão fibrosa do cone medular que termina no cóccix. No adulto, mede aproximadamente 45 cm, tem formato aparentemente cilíndrico e alargado nas regiões cervical e lombar, onde os neurônios que inervam as extremidades superior e inferior estão localizados respectivamente (FAUCI, 2001).

Em um corte transversal, a região central da medula formada de substância cinzenta apresenta o formato de uma borboleta ou da letra H. Esta região é, por sua vez, circundada pela substância branca constituída por fibras mielínicas e amielínicas que sobem e descem na medula. A substância cinzenta, por seu turno, contém neurônios, dendritos e axônios mielinizados e amielinizados (MACHADO, 2003).

É protegida em toda sua extensão pelas membranas pia-máter, aracnóide e dura-máter; é dividida em 31 segmentos (8 cervicais/ $C_1 - C_8$), (12 torácicos/ $T_1 - T_{12}$), (5 lombares/ $L_1 - L_5$), (5 sacrais/ $S_1 - S_5$) e (1 coccígeo) baseados na existência de 31 pares de nervos espinhais. Cada segmento contém uma raiz motora anterior e uma raiz sensitiva posterior (KIRSHBLUM; CAMPAGNOLO; DELISA, 2002).

Em cada nível da medula espinhal, os nervos saem através dos forames intervertebrais. Nas regiões torácica, lombar e sacral da medula, estes nervos saem do forame intervertebral situado abaixo da vértebra do mesmo número. Na região cervical, no entanto, os nervos saem do forame intervertebral situado logo acima da vértebra do mesmo nome. Isto porque existem 8 raízes nervosas cervicais e apenas 7 vértebras cervicais. Logo, o oitavo nervo cervical sai do forame intervertebral logo acima da primeira vértebra cervical. Cada nervo espinhal consiste em uma raiz posterior, contendo fibras aferentes e uma raiz anterior com fibras eferentes (FAUCI, 2001).

A informação sensitiva chega à medula advinda dos receptores somáticos e viscerais através das raízes posteriores, as quais são transmitidas para as estruturas cerebrais por meio de fibras aferentes e finalmente estes sinais são

transmitidos para pontos alvos somáticos e viscerais através das raízes anteriores (KIRSHBLUM; CAMPAGNOLO; DELISA, 2002).

A medula espinhal, portanto, é um componente relevante para a transmissão de informação sensitiva para o cérebro e para a subsequente regulação de funções motoras e autonômicas.

Quanto à inervação responsável por estas funções, Kirshblum, Campagnolo e Delisa (2002) dividem os segmentos espinhais da seguinte forma:

1) segmento cervical - segmentos cervicais abaixo de C₅ estão relacionados com o plexo braquial e com a inervação motora dos membros superiores;

2) segmento torácico - com exceção de T₁, os nervos deste segmento fazem a inervação motora da região dorsal e dos músculos intercostais, e emergem dos níveis mais proximais da medula torácica. Os nervos que inervam os músculos abdominais e músculos axiais saem dos níveis torácicos mais distais;

3) segmento lombar - nervos que saem dos segmentos de L₁ a L₄ formam o plexo lombar, e aqueles que saem de L₄ a S₂ constituem o plexo lombossacro. Os segmentos lombares inervam a parte motora dos músculos das extremidades inferiores;

4) segmento sacral - de S₂ a S₄ estão localizados os neurônios parassimpáticos pré-ganglionares inervadores das vísceras pélvicas;

5) segmento coccígeo - auxilia o segmento sacral em sua função.

A respeito da etiologia, as lesões medulares podem ser classificadas em traumáticas e não traumáticas. As traumáticas referem-se às injúrias decorrentes de traumas, choques abruptos, destacando-se os acidentes de trânsito, os de mergulho, ferimentos por arma de fogo, quedas. As lesões de origem não traumática têm variados fatores e condições predisponentes, como é o caso das patologias degenerativas, neoplasias, infecções, doenças vasculares e virais, além de patologias congênitas, como as malformações do tubo neural, tendo como exemplo a mielomeningocele (GREVE; CASALIS; BARROS FILHO, 2001).

Com relação às traumáticas, a American Spinal Injury Association (ASIA, 2002) classifica a tetraplegia em uma diminuição ou perda função motora e/ou sensitiva dos segmentos cervicais e resulta em diminuição da função nos braços,

bem como no tronco, pernas e órgãos pélvicos.

A paraplegia é a diminuição ou perda da função motora e/ou sensitiva dos segmentos torácicos, lombares ou sacrais. Chamamos de traumatismo raquimedular (TRM) quando a lesão da medula é causada por algum trauma, como agressões na medula provocadas por agentes ou mecanismos físicos envolvidos no mecanismo dos acidentes de trânsito, as quedas de altura, as quedas de objetos diretamente na coluna, o mergulho em águas rasas, os projéteis de arma de fogo e as lesões causadas por armas brancas que são as facas, canivetes, tesouras (MOORE, MATTOX, FELICIANO, 2006).

O exame neurológico da pessoa com TRM tem dois componentes (sensitivo e motor), com elementos obrigatórios e outros opcionais. Os elementos obrigatórios servem para determinar os níveis neurológico/sensitivo/motor, em geral por índices, para caracterizar o funcionamento sensitivo/motor e para determinar se a lesão foi completa ou não (ASIA, 2002).

O exame obrigatório sensitivo se completa com o exame dos pontos-chave em cada um dos 28 dermatômos sobre os lados direito e esquerdo do corpo. Em cada um desses pontos, são examinados a sensibilidade dolorosa e o tato fino, sendo marcados separadamente em cada nível em uma escala de zero a dois. Com tal exame, pode-se definir o nível sensitivo que se estabelece pelo segmento mais caudal com sensibilidade normal à direita e à esquerda. Os 28 dermatômos são: C2 - protuberância occipital; C3 - fossa supraclavicular; C4 - articulação acromioclavicular; C5 - porção lateral da fossa antecubital; C6 - polegar; C7 - dedo médio; C8 - 5º dedo; T1 - face ulnar da fossa antecubital; T2 - ápice da axila; T3 - terceiro espaço intercostal; T4 - quarto espaço intercostal; T5 - quinto espaço intercostal; T6 - sexto espaço intercostal; T7 - sétimo espaço intercostal; T8 - oitavo espaço intercostal; T9 - nono espaço intercostal; T10 - décimo espaço intercostal (linha umbilical); T11 - décimo espaço intercostal; T12 - ligamento inguinal; L1 - metade entre T12-L2; L2 - parte média da porção anterior da coxa; L3 - côndilo femoral medial; L4 - maléolo medial; L5 - dorso do pé, na 3ª articulação metatarsfalangeana; S1 - face lateral do calcânhar; S2 - linha média da fossa poplítea; S3: tuberosidade isquiática; S4-S5 - região perianal.

Além do exame bilateral dos pontos-chave, o esfíncter anal externo deve

ser examinado por meio da introdução do dedo do examinador. A sensação percebida deve ser classificada como presente ou ausente, o que contribui na determinação se a lesão foi completa ou não.

O exame motor obrigatório se completa pela avaliação bilateral de músculos-chave, os dez pares de miótomos, com base nos quais se pode definir o nível motor que vem a ser o segmento mais caudal da medula espinal com força muscular normal bilateralmente. Os miótomos são: C5 flexores do cotovelo – músculo bíceps braquial; C6 extensores do punho – músculo extensor do carpo; C7 extensores do cotovelo – músculo tríceps; C8 flexores dos dedos – músculos flexores profundos do dedo médio; T1 abdutores do dedo mínimo; L2 flexores do quadril – músculo iliopsoas; L3 extensores do joelho – músculo quadríceps; L4 dorsoflexores do tornozelo – músculo tibial anterior; L5 extensores longos dos dedos dos pés – músculo extensor longo do hálux; S1 flexores plantares do tornozelo – músculos gastrocnêmico e sóleo (ASIA, 2002).

A força de cada músculo se classifica em uma escala de zero a cinco pontos. Também é avaliada a contração anal voluntária, que avalia a integridade do segmento sacral (KIRSHBLUM; CAMPAGNOLO; DELISA, 2002).

Para determinar a classificação neurológica de acordo com a ASIA (2002), verifica-se o nível da lesão mais baixa com força motora preservada e da sensibilidade remanescente, obtendo-se a seguinte classificação:

A – completa - não há função motora ou sensitiva preservada nos segmentos sacros S4-S5;

B – incompleta - há função sensitiva, porém não há função motora preservada abaixo do nível neurológico estendendo-se até os segmentos sacros S4-S5;

C – incompleta - há função motora preservada abaixo do nível neurológico e a maioria dos músculos - chave (músculos escolhidos por sua regularidade de inervação pelos segmentos indicados e pela facilidade de serem examinados na posição supina, a mais indicada para o exame) abaixo do nível neurológico tem um grau muscular inferior a três;

D – incompleta - há função motora preservada abaixo do nível da lesão e pelo menos a metade dos músculos - chave abaixo do nível neurológico tem um

grau muscular maior ou igual a três e

E – normal - as funções sensitivas e motoras estão normais.

Em termos conceituais, a ASIA (2002) define nível neurológico como aquele segmento mais caudal em que o nível motor e o nível sensitivo estão normais bilateralmente.

A Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação (2001b), em seu estudo, realizado em Brasília, sobre o perfil epidemiológico dos pacientes admitidos com lesão medular, destaca que, entre os pacientes, naquele ano, houve predomínio dos casos de paraplegia (61,6%). A maioria das lesões medulares investigadas foi classificada, no momento da internação, como uma lesão medular completa, ou seja, uma classificação ASIA A, perfazendo um total de 68,2%. Dentre as causas, os acidentes de trânsito constituíram o principal gerador desse tipo de dano (38,3%), seguido pelas agressões por arma de fogo (34,2%), quedas (13,8%), acidentes por mergulho (8,8%) e outras causas (4,9%).

O Ceará, por se localizar parte em região litorânea, favorece a busca por praias, o que ocasiona, muitas vezes, acidentes de mergulho, fato este corroborado por Rodrigues (2002), quando menciona que o aumento do contingente de pacientes com lesão medular é resultante de mergulho em águas rasas na época de veraneio.

Nessa perspectiva, a maior parte (93,8%) das pessoas vítimas de acidentes por mergulho são internadas em decorrência de uma lesão medular (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2001a).

3.2 Aspectos psicossociais da pessoa com lesão medular

O processo de ajustamento do paciente e família, quando se trata de um trauma, tem início no momento da ocorrência desse, considerando que, de forma abrupta, os sistemas psicológicos, ambientais e orgânicos dos envolvidos entram em desequilíbrio em virtude da lesão medular. No que se refere às lesões não traumáticas, esse processo pode ser desencadeado ainda na etapa diagnóstica. Há um paradigma de que a reação imediata à lesão é caracterizada pela negação, a qual preveniria a pessoa de lidar com as mudanças corporais abruptas e suas implicações futuras.

Ansiedade, medo, senso de desespero e perda de controle são algumas das reações apresentadas pela família e pela pessoa com lesão medular.

A presença da lesão medular funciona como um estressor para a família e as relações conjugais. A responsabilidade de cuidar, geralmente alocada nos cônjuges ou em outros membros da família, cresce particularmente quando a pessoa com lesão medular volta para casa, com as limitações físicas condicionando para uma mudança na interação destes membros (CHAN, 2000).

As relações instáveis e “pré-mórbidas” na família antes da lesão medular traumática tendem a se exacerbar com a sua ocorrência, tornando a interação de seus membros mais conflituosa e complicada (CAPLAN; REUDY, 1996; SMITH, 1999).

Muitos fatores têm relação com o estado psicológico do portador de lesão medular, destacando-se: a dor crônica, os efeitos adversos da medicação sobre o humor e a função cognitiva, períodos de isolamento, complicações como as úlceras de pressão, e as conseqüentes alterações na imagem corporal (NORTH, 1999).

Dentre as manifestações físicas e crônicas da lesão medular, salientam-se as disfunções vesicais e anais de origem neurológica, insuficiência respiratória, disfunção erétil e ejaculatória, hipotensão ortostática, disreflexia autonômica, hiperatividade reflexa medular, anidrose e/ou hiperidrose, além de outras alterações motoras e sensitivas que, em conjunto, comprometerão a mobilidade e a independência nas atividades da vida diária (GREVE; CASALIS; BARROS FILHO, 2001).

No âmbito das conseqüências psicossociais em longo prazo, existem alguns aspectos mais predominantes, como o abuso de drogas ilícitas, etilismo, divórcio e separação conjugal. Para North (1999), a incapacidade resulta em altos níveis de dependência e, em virtude disso, os cônjuges passam por tensão extrema para se adaptar e lidar com o fato.

Embora existam muitas controvérsias no que concerne à mudança no relacionamento conjugal pós-lesão, muitos autores, que investigaram o impacto da lesão nos indivíduos acometidos e em seus cônjuges, como Kreuter (2000) e Chan (2000), explicitam que a ocorrência da lesão põe em risco o casamento, predispondo-o ao divórcio e à separação.

Uma avaliação compreensiva dos papéis relacionais do indivíduo e de sua família antes da lesão proporciona melhor embasamento para a atuação dos profissionais junto a esta clientela.

Estudo de Lima (2005), intitulado *O traumatismo raquimedular e sua repercussão no relacionamento conjugal*, relata que há maior índice de separação em mulheres do que em homens que sofreram lesão medular, ressaltando o fato de a violência doméstica contra a mulher estar posta neste âmbito. Considera que o primeiro ano de lesão é o período mais crítico no que se refere ao relacionamento conjugal. O fator tempo de duração da relação conjugal também foi destaque, e evidenciou-se que, quanto maior for o tempo da relação, menor a probabilidade do divórcio, embora a autora faça menção relevante com relação a outras questões que perpetuem esta relação, que não somente a variável tempo, enfatizando as circunstâncias sociais, culturais, religiosas referentes ao casamento.

A presença do filho representa significativo fator para a amplitude do empenho em manutenção do casamento.

Questões com relação à sexualidade são evidenciadas como um dos estressores principais para os casais.

Quanto à sexualidade, há predominância do sentimento de insegurança, e este está relacionado à falta de conhecimento acerca da fisiopatologia da doença e das capacidades da pessoa acometida pela lesão, à dificuldade de enfrentar situações desconhecidas, ao desconforto produzido pelas incontinências, ao medo de decepcionar o companheiro (a) e ainda às mudanças no autoconceito (CAVALCANTE et al., 2007a).

Nesse contexto, ressaltamos que a fertilidade também tem alterações e estas são vivenciadas pelo casal, sendo fortemente afetadas com a lesão, tornando-se um desafio para o portador de lesão medular que tenciona se tornar pai (CAVALCANTE et al., 2007b).

Ribeiro (2001) considera que a forma como o casal lida com os estresses vai depender do seu grau de funcionalidade ou saúde, que é conceituado como a sua flexibilidade e capacidade de se adaptar às mudanças normais no ciclo de vida de todos os casais e famílias, buscando a constituição do casamento sob novas perspectivas.

3.3 Família: estrutura organizacional

Além de envolver um emaranhado de relações, paralelamente, a família está à mercê das influências culturais, religiosas, das tradições e costumes, e ainda dos fatores sociais e econômicos oferecidos pelo meio em que ela se encontra.

Uma família é um tipo especial de sistema, com estrutura, padrões e propriedades que organizam a estabilidade e a mudança. Constitui também uma pequena sociedade humana, cujos membros têm contato direto, laços emocionais e uma história compartilhada (MINUCHIN, 1999).

A estrutura da família ressalta atitudes que refletem nas filiações, tensões e hierarquias importantes nas sociedades humanas, com significado para o comportamento e os relacionamentos.

Ao fazermos uma retrospectiva histórica sobre o conceito de família, visualizamos aquela composta por pai, mãe e filhos, vivendo sob o mesmo teto. Essa idéia corresponde a um modelo que é o da família nuclear burguesa, criada no século XVIII e muito valorizada pela Igreja. No período colonial, prevaleciam as famílias verticais, com seus casamentos endogâmicos, que mantinham e preservavam suas posses. Ao final do século XIX, os casamentos eram exogâmicos com transferência socioeconômica caracterizando as famílias horizontais (CERVENY, 1994).

Nas concepções atuais, seguem-se alguns tipos de família: de origem com ascendência e descendência (laços de sangue); família extensa com pessoas unidas pelo sangue ou por afinidade; família nuclear na qual vigoram as relações biológicas, e família substituta, que corresponde aos que não possuem laços de parentesco (GRANDESSO, 2001).

Concordamos quando os autores chamam a atenção para a necessidade da presença de relações significativas para a constituição de família.

A estruturação da família é determinada pela cultura, tradição e perspectivas históricas de cada sociedade em particular.

A família é aquela que dá prazer e tem sua base no afeto, no sentir-se bem junto com a pessoa que lhe faz bem, extrapolando os laços de

consangüinidade, construída sobre eixos básicos, intrinsecamente interligados, sempre expressando o relacional, o estar-bem com o outro, o que é de coração, fazer bem, ter prazer, ou seja, é sentir-se bem com alguém (NITSCHKE et al., 1992).

A concepção de família, para Rice (2001), está relacionada com o tipo de ligação estabelecida entre seus membros. A família, para a autora, é um grupo de pessoas que vivem juntas ou em contato íntimo, cuidam umas das outras e proporcionam cuidado, apoio, criação e orientação para seus membros dependentes uns dos outros.

Cervený (1994) propõe uma divisão da família ao longo do seu ciclo vital em quatro etapas distintas. A primeira corresponde à *fase de aquisição*, em que a principal preocupação é o aprendizado de modo geral: engloba a formação do casal em si, o distanciamento da família de origem, a primeira casa, o primeiro filho, principalmente a escolha de um modelo de família próprio. A segunda fase é a *adolescente*, que diz respeito aos pais com filhos adolescentes, período de adaptação entre as duas gerações, os valores pre-estabelecidos pelos pais passam a ser contestados pelos filhos, e, por outro lado, também os próprios pais se questionam sobre suas profissões e posições. Em seguida, vem a *fase madura*, na qual a geração mais velha – avós - necessita muitas vezes de apoio, e ao mesmo tempo os filhos estão deixando o lar para formar as próprias famílias. E, por fim, se define a *fase última*, o casal volta novamente a estar só, seus filhos já constituíram suas famílias, e muitas vezes precisam ajudar os pais.

Enfatizamos que essas fases não definem a trajetória pela qual todas as famílias deveriam passar ao longo de seu desenvolvimento, nem mesmo estabelecem rigidamente o começo e o fim de determinado período, mas a proposta deve ser entendida como um meio de orientação no estudo das características do ciclo familiar.

A perspectiva do ciclo de vida familiar focaliza-se nas fases pelas quais a família transita e se desenvolve, tendo um parâmetro do que é esperado e mesmo das interrupções ou deslocamento do ciclo de vida familiar em desdobramento. Portanto, proporciona o conhecimento dos pontos de transição de um estágio para outro no processo de desenvolvimento familiar e suas ocorrências (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

O ambiente familiar é o lugar onde o indivíduo aprende a perceber o mundo e a situar-se nele, permitindo aos seus membros um referencial de proteção, afeto e autoridade. Consiste no primeiro grupo em que os modelos de ser, viver e sentir são repassados e vivenciados pelo indivíduo nas diversas ocasiões em que ele experimenta e significa as relações familiares.

Nessa perspectiva, Taylor (1992) assinala que um número crescente de indivíduos agrupados se identificam como família com a mudança histórico-social-tecnológica, não atendendo ao conceito tradicional de família como um conjunto de pessoas relacionadas entre si e com vínculos legais e sanguíneos. Segundo o autor, a definição mais importante e profunda de família é a que reflete as funções de uma. Essas funções são: regulação da atividade sexual e de reprodução, manutenção física como no atendimento às necessidades humanas básicas, proteção, educação e socialização, recreação, status assegurado e garantia de afeto.

A família pode, entretanto, ser apresentada, representada e reapresentada sob diversas definições, noções, conceitos, tipos e atribuições, podendo ainda ser vista e analisada por diferentes linhas teóricas (NITSCHKE et al, 1992).

A seleção do conceito de família, com arrimo em um referencial teórico, não é uma tarefa simples, pois, exige um posicionamento do profissional quanto à sua visão de mundo, de enfermagem, do ambiente e de família, incluindo seus conhecimentos, crenças e valores adquiridos ao longo de sua vida.

Entender família como instituição social, consoante Coelho (2000), implica considerar regras de funcionamento entre seus membros, suas idéias, valores, preconceitos e sua ideologia.

Esta instituição articula-se com as outras da sociedade, tanto no que se refere às suas representações quanto às suas práticas.

É este marcador simbólico, representativo, social, que confere à família a conceituação de sistema ou subsistema relacional, o qual estabelece, reproduz, engendra padrões, regras, enfim, um arcabouço valorativo-moral e, por assim dizer, institucional para os elementos que os formam.

Hodiernamente, a própria simbologia e estrutura familiar conferem ao conceito de família uma nova nuance e uma nova luz aos padrões de interação. Os modelos patriarcais, centrados no poder do pai, no gênero masculino, com base

monogâmica e hierarquização de papéis mudaram de configuração, dando vazão aos novos modelos, reflexos de um conjunto de outras mudanças pelas quais passaram as sociedades modernas, principalmente, as ocidentais. Até a década de 1950, aquele modelo era o predominante, o padrão conceitual, entretanto, no período chamado de democratização das sociedades, entre as décadas de 1960 e 1970, novos modelos, pautados em mudanças de valores, crenças, modos de produção, relações de trabalho e de afetividade e questionamentos de paradigmas e de instituições, constituem o que é chamado de “nova família” (AUN, 2000).

Dias (2007) alerta para a noção de que, além de significativa diminuição do número dos membros de uma família, também passou a existir “um embaralhamento de papéis”, e seus novos contornos estão desafiando a possibilidade de se chegar a uma conceituação única para sua identificação. A jurista expressa que a Constituição Federal de 1988 e o Novo Código Civil, em vigor desde 2003, ampliaram o conceito de família e inseriram em seu âmbito o reconhecimento da união estável. A Constituição, de modo específico, passou a integrar também as relações monoparentais, isto é, de um pai com os seus filhos, e este redimensionamento conceitual jurídico esteve pautado na realidade sociocultural imposta, e suplanta a idéia conservadora e tradicional de família vigente em outros momentos históricos do País.

3.4 Processo do cuidado: Enfermagem, família e paciente com lesão medular

A doença e a incapacidade engendram àqueles acometidos as dúvidas, medos, anseios e insegurança. O foco principal de quem atende aos que padecem dirige-se à doença, à busca da cura ou ao alívio da dor. Indubitavelmente, essas são as principais metas de quem assiste em saúde.

Ao se restringir o indivíduo ao contexto somático, entretanto, fragmentamo-lhe a vida, inclusive diminuimos a sua própria concepção de saúde-doença, ao omitirmos ou ignorarmos outros aspectos relevantes nesse processo.

Nas dificuldades, a família é a principal fonte de apoio das pessoas na atualidade e, quando algum de seus membros se apresenta fragilizado por qualquer desequilíbrio, ela precisa ser fortalecida na sua integridade.

Segundo Costa e Carbone (2004), o cuidado à saúde da família tem como objetivo a promoção da saúde por meio da mudança. É proposto que a família deve ser ajudada a criar outras formas de interação para lidar com a doença, facilitando o desenvolvimento de estratégias para esse familiar cuidador prestar o cuidado e cuidar-se.

Para Machado et al (2006), olhar a família como foco do cuidado de Enfermagem exige repensar a assistência como mais do que desempenho de técnicas e procedimentos.

Nesse contexto, Waldow (2006) evidencia que a ênfase na habilidade técnica na Enfermagem foi privilegiada em razão da forte influência do positivismo, traduzido pelo modelo biomédico e pelos currículos da linha comportamentalista das escolas.

A Enfermagem, por haver se desenvolvido fundamentada no modelo biomédico (uma prática que tem uma visão centrada no mecanicismo e reducionismo da natureza humana), sempre voltou sua prática prioritariamente para o indivíduo, unicamente, com enfoque em uma assistência de caráter curativo.

Tratar doenças não poderá ser suficiente para a manutenção da saúde das pessoas e de grupos. São essas concepções abaladas pelas descobertas biológicas, pelas ciências humanas, que permitem compreender culturas e crenças originadas no meio de vida e progressão de movimentos sociais que alargam a concepção dos cuidados de Enfermagem (COLLIÈRE, 1999).

Em atenção a esse olhar de mundo e de saúde, constituído de múltiplos valores, crenças e concepções advindas do ideário humano, consideramos que assistir em saúde é uma missão imprescindivelmente social, coletiva e educativa, a qual visa, sobretudo, a atender a totalidade do indivíduo, seu meio, suas relações e grupos sociais, como a família.

Pensar em família é estar sensibilizado para ela, envolvendo a compreensão e a interação da vida familiar. No entender de Wernet (2000), o trabalho com família exige um despertar reflexivo, que inclui o cuidado holístico, acessando suas crenças, conceitos e ressignificações.

Observamos que, apesar da proximidade física do profissional enfermeiro com o paciente e seus entes familiares, há um distanciamento do cuidado por parte

do profissional de Enfermagem. Com uma supervalorização da fisiopatologia e da doença, são esquecidos a intuição, a sensibilidade, a solidariedade e o envolvimento, substituídos pelas rotinas, pela hierarquização e pelas normatizações, favorecendo, então, uma fragmentação do cuidado tão inerente à nossa profissão.

Ao fracionar o paciente em partes, órgãos e membros, não permitimos a análise de questões existenciais e filosóficas em relação à idéia de ser humano (BARRETO et al., 2002).

Nessa mesma perspectiva, Barreto et al (2004) fazem uma crítica à prática pedagógica atual da Enfermagem, que envolve uma metodologia tradicional, ainda marcada por uma reprodutividade e fragmentação do saber com disciplinas de caráter meramente tecnicista que orientam para atividades curativas centradas na doença.

Com efeito, esse interesse em retomar o cuidado de Enfermagem como a essência da profissão decorre em grande parte do fato de ainda persistir uma tendência a relacionar o cuidar e o cuidado a atos e ou procedimentos direcionados à área física e técnica.

Collière (1999) faz algumas ressalvas a esses aspectos do ensino. Para a autora, além de mudanças no ensino, torna-se necessária uma avaliação dos problemas conjunturais da sociedade e estruturais da Enfermagem, como também a organização atual dos serviços de saúde.

Concordamos com a idéia de que esse processo de Enfermagem intensamente humano pode constituir um grande esforço para a enfermeira em uma época de caráter eminentemente científico.

O papel humano do cuidado na Enfermagem está ameaçado pela crescente tecnologia médica e pelas restrições da administração burocrática institucional (WATSON, 1999).

As enfermeiras atuantes em qualquer estrutura burocrática que enfoca a realização de tarefas estão limitadas a prestar um atendimento de qualidade.

A administração do cuidado não acontece da forma tencionada e as funções de gerenciamento de unidade e administração de recursos humanos, muitas vezes, prevalecem ante o cuidado direto, sendo a prática de cuidar desvalorizada, passando a ser evitada e delegada para outras categorias.

Quando a enfermeira delega suas ações, perde a oportunidade de interagir com o paciente, de avaliar suas condições, de oferecer apoio, segurança, conhecer, acalmar e educar o paciente (WALDOW, 2006).

Consideramos essa afirmação, quando, nas escolas de Enfermagem, deparamos os alunos que questionam e até se negam a realizar ações que promovam limpeza, higiene, conforto, auxílio na alimentação e locomoção dos pacientes, alegando não ter que desenvolvê-las futuramente em sua prática profissional.

Vivenciamos na prática docente esse comportamento nos alunos da graduação, que desvalorizam ações que consideram menos importantes para a Enfermagem e que na realidade constituem o foco da atenção da enfermeira.

Neman (1999) relata, em estudo sobre a percepção do aluno de Enfermagem acerca do cuidado realizado no contexto da família, que, incorporando o conceito de família como objeto de intervenção do cuidado de Enfermagem, e no contexto do paciente, este fato tornará esse aluno da graduação mais responsivo às necessidades da sociedade, criativo e capaz de pensamento crítico.

A modo de contextualização, Barreto et al (2000) chamam a atenção para o fato de que o enfermeiro almeja aperfeiçoar seus conhecimentos, contemplando a prática com a pesquisa e o ensino.

Assim, é de fundamental importância o embasamento do cuidado em modelos ou em teorias de cuidado. Como menciona Waldow (2005), os docentes deveriam aprofundar seu conhecimento no que tange a ontologia, epistemologia, teorias e modelos de cuidar.

Atender a família em momentos de crise requer por parte do profissional a aplicação de um referencial teórico selecionado à situação específica de dificuldade vivenciada pela família.

Pinho e Kantorski (2004) mencionam que a enfermeira deve ter conhecimento das vertentes sociais, culturais e morais da família e do grupo social na qual está inserida para que possa interagir da maneira mais harmoniosa possível.

No que se refere a lesão medular, é necessário o conhecimento dos aspectos de vida e das dificuldades enfrentadas pelos pacientes e seus componentes familiares para que a enfermeira possa prestar uma assistência com

qualidade, atendendo as necessidades de ambos.

Carter e McGoldrick (1995) comentam que, no caso da lesão medular, a incapacidade exerce maior influência no início da doença e apresenta um curso e conseqüências esperadas, sendo a adaptação do paciente e da família influenciada pela quantidade de cuidados exigidos pela doença em sua cronicidade.

O ato de trabalhar com pessoas que sofrem de uma doença crônica em sua família possui significado de lidar com fatores complexos e contraditórios, que têm origem em tratamentos crônicos, das suas relações e inter-relações, das alterações pelas quais passam tanto o paciente como sua família (MELLO FILHO; BURD, 2005).

Quando um dos pais desenvolve uma enfermidade crônica ou sofre um acidente com seqüelas, como a lesão medular, na fase de criação dos filhos, a capacidade de uma família de permanecer unida requer um imenso esforço (CARTER; MCGOLDRICK, 1995).

As doenças crônicas apresentam características marcantes, como a sua duração e o risco de complicações, o que exige um controle dos cuidados permanentes, especialmente na população mais vulnerável, em função das possíveis seqüelas que podem provocar incapacidades funcionais. Destacamos o papel da família nesse contexto, no que diz respeito às suas responsabilidades na condução do cuidado que será prestado no domicílio.

Ressaltamos que, com a crescente demanda de cuidadores familiares que passam a desenvolver atividades de cuidado para essa clientela acometida por lesão medular, haja vista o elevado índice de acidentes de trânsito e a violência urbana, é de fundamental importância que a enfermeira some aos aspectos técnicos e científicos a sensibilidade com relação às emoções e à subjetividade no contato diário com esse familiar cuidador.

Nas famílias estudadas por Elsen et al. (1992), por exemplo, o cuidado informal, ou seja, aquele prestado pela própria família, envolvia ações de promoção da saúde, de prevenção e tratamento de doenças, incluindo as de reabilitação; e era baseado nos conhecimentos adquiridos com suporte em sua cultura e nas interações com os profissionais de saúde.

Percebemos que a família está presente em cada um de nós, vivendo,

inevitavelmente momentos difíceis e demandando ações do enfermeiro, para ajudar a superá-los, inclusive com possibilidades de crescimento.

O crescimento das ações da Enfermagem familiar depende de um embasamento sobre o assunto, que vai além da interação com as famílias, e permitirá a observação das situações concretas vivenciadas por estas (ELSEN, 1994).

A compreensão da família nas atividades de cuidado, passa por diferentes perspectivas, surgindo dessa forma a família que se reconstrói, a que participa, a maltratante, a família como unidade de cuidado, cada qual possuindo características de funcionamento, estruturas próprias e diferentes matizes étnico-culturais e socioeconômicas (ELSEN; MARCON; SILVA, 2002).

A família funciona como unidade básica de saúde para seus membros, o que leva a Enfermagem a enfrentar um novo desafio: o de “cuidar de quem cuida”. Isto significa ir ao encontro da família onde ela estiver, no domicílio, na unidade de internação ou no ambulatório.

O cuidar da família, como unidade básica de saúde, exige conhecer como essa família cuida, identificando suas necessidades, forças e potencialidades, pois assim o profissional, com seu saber técnico, científico e humanístico, poderão ajudar a família a agir de forma a atender às suas necessidades e a de seus membros (RATTI; PEREIRA; CENTA, 2005).

Grande parte das pessoas que serão submetidas aos cuidados de uma enfermeira é de membros de uma família, e esta deve ser considerada a unidade básica da assistência prestada por esse profissional. A enfermeira ocupa uma posição privilegiada nesse contexto, na medida em que estabelece contato direto com as pessoas em momentos críticos, como o nascimento, a doença e a morte, podendo acrescentar algo à vida delas.

A família da pessoa com lesão medular encontra dificuldades ao vivenciar a reintegração social do seu significativo, que retornará ao lar em condições adversas, e que gradativamente terá que se adaptar às seqüelas advindas da lesão, desde a fase aguda na internação hospitalar, com níveis variados de dependência de outras pessoas, para a realização de atividades da vida diária (MANCUSSI, 1998).

Esse fato é corroborado por Mello Filho e Burd (2002) , quando mencionam ser o ideal que a equipe de saúde mantenha contato com os componentes familiares na internação e os deixe informados da evolução do paciente, mantendo-os preparados para enfrentar as eventualidades.

Desse modo, a família desempenha papel importante em relação à saúde de seus membros, e, de acordo com Elsen, Marcon e Silva (2002), a íntima familiaridade, com rotinas, humor e gestos sutis, capacita a família a detectar sinais de doença ou preocupação com base nas menores mudanças de aparência ou estado de disposição, despercebida e inacessível a outros.

4 REFERENCIAL TEÓRICO

Ressaltamos que a utilização de referenciais teóricos na prática profissional de Enfermagem é um importante meio para efetivar ações de cuidar que privilegiem o ser humano.

O emprego de um marco teórico permite acesso a um conjunto inter-relacionado de princípios e definições que servem para dar organização lógica a aspectos selecionados da realidade empírica (TOMEY; ALLGOOD, 2003; MINAYO, 2004).

4.1 Teoria do Cuidado Transpessoal de Enfermagem, de Jean Watson

Por ser nosso interesse buscar compreender o significado de uma lesão medular de uma pessoa para a sua família, e melhorar o cuidado prestado para essa família, encontramos na obra *Nursing Human Science and Human Care*, de Jean Watson (1985), um referencial teórico fundamentado em valores existenciais humanista-altruístas, que estimula o desenvolvimento, autoconhecimento e autocontrole do ser cuidado, propiciando-lhe condições à reconstituição e recomposição de sua saúde.

Essa percepção de subjetividade do ser cuidador, bem como do ser cuidado, proporciona uma maneira de cuidar que transcende a instância do simples fazer e que se torna possibilidade de abertura para uma relação de maior proximidade para com aquele a quem se destina o cuidado.

Nessa perspectiva, para utilizar a teoria de Jean Watson, exige-se da enfermeira o desenvolver do autoconhecimento, estabelecer contatos com referenciais filosóficos para compreender a dimensão existencial-fenomenológica, bem como as concepções próprias da Enfermagem que permeiam a teoria (MATHIAS; ZAGONEL; LACERDA, 2006).

A teoria de Jean Watson guia a educação, a prática e a investigação clínica, baseada no cuidado como um ideal moral que permite o espiritual, o transcendente, o todo, com o ser e fazer totalmente integrados.

Os fundamentos científicos de sua teoria tornaram-se conhecidos em sua primeira publicação, em 1979, na obra *Nursing: The philosophy and science of caring*, a qual a teórica denomina como sendo uma filosofia de cuidar. Em seguida, Watson (1988) publica *Nursing: Human science and human care*, como a Teoria do Cuidado Transpessoal, e uma nova edição foi publicada em 1999, *Nursing: Human science and human care: A theory of Nursing*.

Inicialmente, Watson (1988, 1999) enfatiza que sua teoria de cuidado transpessoal surgiu com assento nas leituras realizadas sobre as teorias que hoje embasam o cuidado de Enfermagem e o sentido da vida em evolução que percebemos contemplados em sua filosofia do cuidado. A orientação da teoria transpessoal do cuidado é em uma perspectiva espiritual, existencial e fenomenológica.

Ainda Watson (1988,1999) diz: para que a enfermeira possa facilitar e promover a reconstituição do ser cuidado, é necessário entender o CUIDAR como FIM em si mesmo, e não como MEIO para a cura médica. Recompôr e reconstruir, com suporte no CUIDAR da enfermeira, refere-se a auxiliar a reconstituição da própria pessoa, as perdas, os sentimentos, suas dificuldades existenciais, facilitando-lhe a aceitação de sua vida, mediante uma relação de ajuda, confiança, cuidado, amor, imbuídos de um compromisso ético.

Consideramos que, para vivenciar a realidade do outro, a enfermeira deve reconhecer suas próprias limitações, medos e angústias, fortalecendo-se para enfrentar o grande desgaste emocional, que é cuidar do outro.

Assim, pensar no cuidar do outro faz com que haja uma inter-relação do *self* da enfermeira, do *self* do outro (cliente, família, comunidade) com a plenitude que rege o universo ou cosmos, compõe o que se poderia denominar de cuidado pessoal e cuidado social, conforme preconiza Watson (1988).

Para a formação da estrutura de sua teoria, Watson (1988) estabelece sete suposições básicas que identificam o cuidado como essencial para a prática de Enfermagem, a saber:

- 1) o cuidado para ser praticado exige relações interpessoais;
- 2) o cuidado requer que sejam contempladas, de forma satisfatória, determinadas necessidades humanas;

3) o cuidado evidencia a promoção da saúde e o crescimento individual e familiar;

4) para cuidar, é necessário aceitar a pessoa não somente como esta é, mas também como essa pessoa poderá vir a ser;

5) o meio ambiente de cuidado é aquele que permite o desenvolvimento do potencial da pessoa, ao mesmo tempo em que lhe permite escolher a melhor ação para si;

6) o cuidado sobressai a cura. A prática do cuidado integra o conhecimento biofísico e o conhecimento do comportamento humano para gerar e promover saúde; e

7) a prática do cuidado é o domínio unificador da Enfermagem.

Nesse sentido, a enfermeira necessita, segundo Watson (1988), transcender o papel profissional para o qual foi formado e emparelhar a sua humanidade com a humanidade do ser cuidado, estando presente com a pessoa e para ela, por meio do que a autora chama de relação transpessoal.

A relação transpessoal é um cuidado atencioso-reconstituidor, que contém reverência, se realiza num espaço sagrado considerado não uma técnica ou algo que a pessoa faz pelo outro. É um processo que relaciona a filosofia moral à fundação espiritual; uma ontologia relacional: que é vida em relação, sendo uma troca que enriquece ambos – enfermeira e cliente.

O cuidado transpessoal é componente essencial do cuidado, manifestando-se no encontro daqueles que estão envolvidos no ato de cuidar. No visão da Teórica, o transpessoal é um encontro entre ser que cuida e ser cuidado.

Enfatizamos o fato de que esse cuidado deve ter demonstrações de carinho e afeto, que podem proporcionar confiança, segurança, e permitem o desvelar do outro. Assim podemos perceber as sensações, ocorrendo, então, uma troca mútua entre o ser cuidado e o enfermeiro.

Segundo Boff (2004), essa forma de externar o sentimento torna propícia a relação da coexistência, e esse ato de acolher o outro estabelece as condições para que se instaure como o mais alto valor da vida.

Nessa perspectiva, Watson (1988, 1999) enfatiza o cuidar como um compromisso moral e traz 11 (onze) valores ao cuidado humano, ressaltando

condições para tornar esse cuidado eficiente, a saber:

1 o cuidar e o amor são as forças cósmicas mais universais e misteriosas. Então, é enfatizado o mecanismo do cuidado além de uma abordagem humanística, uma abordagem comportamental e compreensão do subjetivo da pessoa;

2 frequentemente, essas necessidades são negligenciadas, pois sabemos que as pessoas precisam umas das outras, no entanto, negligenciamos esse comportamento para com os outros. A busca do encontro consigo mesmo constitui um ponto fundamental para o desenvolvimento da nossa capacidade de perceber as necessidades daquele que será cuidado;

3 o cuidar é o centro de atenção do exercício profissional e a essência do enfermeiro. As contribuições sociais, morais e científicas da Enfermagem, à humanidade e à sociedade, residem nos compromissos com os ideais humanos, na teoria, na prática e na investigação;

4 antes de intentar cuidar do outro, é preciso cuidar de si mesmo, potencializando-se e fortalecendo-se para que nos tornemos mais “cuidativos” e tenhamos mais amor para alimentar o nosso humanismo;

5 a Enfermagem, como produto do pensamento cartesiano, presta cuidados às pessoas no processo saúde-doença;

6 o cuidar é compreendido como a essência da enfermagem, sendo o foco da assistência de enfermagem ao indivíduo, grupo ou comunidade;

7 as práticas humanizadas do cuidado estão distanciadas dos sistemas de saúde;

8 os valores do cuidar estão marcados por uma fragmentação, com o predomínio de uma visão reducionista e hospitalocêntrica, distante do sentido do cuidar/cuidado humano;

9 a enfermeira está valorizando o cuidado numa dimensão relacional, visto que no meio profissional e nas academias dá-se ênfase a esse aspecto. Os padrões e indicadores do cuidado estão sendo ampliados, não somente no que diz respeito a números, estatísticas de custos e de gastos, e sim no seu real valor, que é a preocupação com o ser humano na sua totalidade;

10 o cuidado humano é um esforço transpessoal de ser humano para ser humano no sentido de proteger, promover e preservar a humanidade. Ajuda a

pessoa a obter autoconhecimento, controle e autocura, quando um sentido de harmonia interna é restaurado, independentemente das circunstâncias externas; e

11 as contribuições sociais, morais e científicas da Enfermagem para a pessoa e sociedade estabelecem seu compromisso com os ideais do cuidar, na teoria, na prática e na pesquisa.

O cuidado humano consiste na análise e compreensão do significado das ações humanas e dos valores que determinam as escolhas humanas na saúde e na doença, aceitando as possibilidades do outro. O respaldo humanístico e o holístico não possuem afinidade com o pensamento e ações cartesianas de muitos profissionais.

Watson (1988) observa que o valor do cuidar envolve um maior sentido do ser, perpassa uma filosofia de compromisso moral direcionado para a proteção da dignidade humana e preservação da humanidade.

Assim, Watson (1988) evidencia em sua teoria a estrutura para o estudo e a compreensão da Enfermagem como uma ciência de cuidar, os quais constituem uma combinação de intervenções baseadas em 10 (dez) fatores de cuidado a seguir:

- 1 formação de um sistema de valores humanista-altruísta;
- 2 a estimulação da fé e esperança;
- 3 o cultivo da sensibilidade para si mesmo e para os outros;
- 4 o desenvolvimento de uma relação de ajuda e confiança;
- 5 a aceitação da expressão de sentimentos positivos e negativos;
- 6 ressalta a importância de um processo de cuidar criativo na solução de problemas;
- 7 a promoção do ensino-aprendizagem transpessoal;
- 8 enfatiza a necessidade de um ambiente de apoio, proteção e/ou neutralização mental, física e espiritual;
- 9 assistência as necessidades humanas; e
- 10 a permissão de forças existenciais, fenomenológicas e espirituais.

Nesse sentido, o cuidado transpessoal abordado revela uma dimensão do cuidado que vai além de uma ciência fechada, lógica também racional e que proporciona para a enfermeira teorizar na consolidação de um novo paradigma que

considera a pessoa dentro de um contexto de intersubjetividade.

Consideramos que o papel do enfermeiro ao cuidar de maneira transpessoal do familiar cuidador deve ser o de fornecer subsídios para que ele reflita sobre sua realidade para torná-lo apto a intervir nos acontecimentos, cuidar de si, fortalecendo sua vivência diária no cuidado prestado ao paciente com lesão medular.

Segundo Waldow (2006), esse cuidar de si inclui o conhecimento de si, de suas potencialidades, necessidades e limitações, favorecendo melhor auto-estima, confiança em si e na vida.

Essa conotação do cuidado de Enfermagem transpessoal permite uma relação de confiança, aprendizagem, de crescimento, de reconhecimento do *self* de cada um (WATSON, 1985).

No momento de cuidado, o campo fenomenológico do ser cuidador conecta-se com o campo fenomenológico do ser cuidado, desde a escolha ética dele, numa consciência de mais alta e profunda intencionalidade, num momento de cuidado autêntico, em busca da reconstrução.

Para que tal fenômeno aconteça, é preciso que o cuidador esteja com seu campo fenomenológico organizado, recomposto, pois ele, ao entrar no campo do ser cuidado, na intenção da recomposição do outro, deixará marcas e será marcado por essa experiência.

Sua teoria tem o ser humano como ponto de convergência de todas as ações de Enfermagem, a integralidade do corpo, mente e espírito em um processo transpessoal (MATHIAS; ZAGONEL; LACERDA, 2006).

Diante dessa evolução dos pensamentos, as mudanças apresentadas na teoria acontecem em substituição dos fatores de cuidado pelos elementos do processo *clinical caritas*¹.

Para as estudiosas Pessoa, Pagliuca e Damasceno (2006), a evolução na teoria evidencia que a relação transpessoal agora enfoca além do conhecimento biofísico e alcança as necessidades psicossociais da pessoa, com a enfermeira co-participando ativamente na luta do paciente que busca a auto-realização.

O *processo clinical caritas* aborda o outro com delicadeza, com sensibilidade, dando-lhe atenção especial, exercitando uma atenção cuidadosa.

¹ Palavra grega que significa tratar com carinho, acalentar e valorizar.

Os elementos do cuidado do *Clinical Caritas* estão relacionados a seguir.

Os elementos 1, 2 e 3 significam a relação entre a enfermeira e o cliente, demonstram o momento transpessoal de práticas humanistas para auxiliar o outro a alcançar a conexão com o universo, os quais são descritos:

(1) Praticar valores humanistas como a gentileza e equanimidade. É praticar o amor dentro do contexto da consciência do cuidado. O amor permite que o enfermeiro se abra com o outro e com ele mesmo.

(2) Favorecer e sustentar o sistema de crenças e estimular fé e esperança; ser envolvido por um sistema profundo de crenças e de subjetividade do seu mundo, vida e do ser cuidado. São imprescindíveis a manutenção da fé e o respeito à crença do outro.

(3) Sensibilidade de si e do outro para alcançar a evolução em conexão com o universo. Cultivar suas práticas espirituais e o eu transpessoal, mantendo a concordância com a evolução do próprio ser no todo e no universo.

Os próximos elementos do *Processo Caritas* estão com os papéis do enfermeiro e cliente em sintonia, pois a enfermeira desempenha papéis com os quais o cliente pode colaborar para alcançar.

(4) Desenvolver e conservar a relação de ajuda-confiança no cuidado autêntico, por meio de atitudes, como um sorriso, olhar nos olhos do outro, o toque carinhoso, a capacidade de ouvir.

(5) Incentivar a expressão de sentimentos positivos e negativos com uma conexão profunda entre seu próprio espírito e o da pessoa que está sendo cuidada. As emoções e os sentimentos que as representam fazem parte do perceber-se, sentir-se e pensar do homem, e devem ser expressos e valorizados em cada situação que é vivenciada pelo ser, seja uma reação positiva ou negativa.

(6) Apoiar a resolução criativa de problemas, aliando conhecimento teórico - prático a intuição. É de grande importância que o enfermeiro utilize, além do seu conhecimento científico buscando o seu senso-comum, conhecimento estético, ético, pessoal e de suas experiências de vida para realizar o cuidado.

(7) Engajar-se na experiência genuína de ensino-aprendizagem para autogerir e aprimorar o autoconhecimento, para manter-se dentro do referencial do outro. Ao estabelecer a verdadeira conexão com o ser cuidado, uma preocupação

necessária deve ser em relação às informações e formas alternativas, para que a pessoa possa autogerir o cuidado, ao reconhecer as próprias necessidades e exercer o autoconhecimento de suas capacidades.

(8) Propiciar um ambiente de reconstituição – *healing* – potencializando o conforto e a dignidade. O enfermeiro deve entender esse ambiente como fatores internos e externos, procurando estar sensibilizado para captar dificuldades relacionadas ao interior da pessoa, apresentando opções e capacitando-a a desenvolver mecanismos de enfrentamento dessas situações.

(9) Alinhar corpo, mente e espírito pela consciência intencional do cuidado, administrando aquilo que é essencial ao cuidado humano, ou seja, o alinhamento do corpo-mente-espírito, que é a totalidade do ser em todos os aspectos do cuidado.

(10) Dimensão existencial fenomenológica - a sacralidade do ser, com abertura e atenção aos mistérios espirituais e dimensões existenciais da vida e morte. Reconhecer-se como um ser em evolução, praticar essa evolução, despertando em si mesmo o cuidado transpessoal como forma de compreender-se, aceitando a sacralidade do ser e do cuidado e as relações com o cosmos e o divino.

5 PERCURSO METODOLÓGICO

5.1 Natureza do estudo

O estudo é descritivo, com abordagem qualitativa, que responde a indagações de cunho particular, visando a desvendar os significados, revelar conflitos, sentimentos, emoções e comportamentos das famílias de pessoas com lesão medular.

Esse tipo de estudo descritivo permite ao investigador buscar o aprofundamento e abrangência da compreensão de fatos ou fenômenos de determinada realidade (TURATO, 2003).

A escolha da abordagem qualitativa teve como um de seus determinantes a nossa busca por uma relação de compreensão particular e profunda dos fenômenos, sendo então o instrumento mais coerente com o desenho deste estudo, suprimindo nossas expectativas quanto ao entendimento dos processos subjetivos, por meio da decodificação do conteúdo das falas dos sujeitos investigados.

Neste sentido, as abordagens qualitativas proporcionam uma compreensão precisa acerca dos fenômenos sociais, e os aspectos subjetivos da ação social são valorizados dentro de sua singularidade, cujos métodos estatísticos ficam incapazes de abarcar (HAGUETTE, 2003).

A técnica qualitativa permite ao investigador fazer alegações de conhecimento com base em significados múltiplos das experiências individuais e significados sociais, com o objetivo de desenvolver uma teoria ou um padrão (CRESWELL, 2007).

5.2 O cenário da pesquisa

A pesquisa teve como cenário o Instituto Dr. José Frota (IJF), situado em Fortaleza-CE. Trata-se de uma instituição pública municipal, hospital-escola de grande porte, especializado em emergências, cuja missão é proporcionar assistência à saúde em urgência e emergência e atendimento terciário às vítimas de trauma do Estado do Ceará. Constituinte-se no primeiro Serviço de Pronto Socorro de

Fortaleza, inaugurado em 22 de agosto de 1932, está situado no centro de Fortaleza, com capacidade de 335 leitos na internação, 32 leitos de observação, 26 leitos no centro de tratamento de queimados, 26 leitos na UTI de adultos e 06 leitos na UTI pediátrica.

A opção pela referida instituição foi intencional, pelo fato de ser o hospital que atende pessoas que sofreram trauma raquimedular, onde exercemos nossas atividades como enfermeira assistencial na Unidade de Internação Neurológica e desenvolvemos pesquisas pelo Núcleo de Pesquisa em Enfermagem Neurológica (NUPEN) da Universidade Federal do Ceará. Referido hospital, em sua estrutura, possui onze unidades de internações, sendo duas especializadas em Neurologia, respectivamente as unidades 12 e 15, com um total de 57 leitos, distribuídos entre pacientes com lesão medular, pacientes com traumatismo cranianos e traumatológicos. Foram entrevistados os familiares cuidadores dos pacientes com lesão medular das unidades 12 e 15.

5.3 Os Participantes da pesquisa

Os participantes deste estudo foram 07 familiares cuidadores e/ou pessoas significativas que apresentaram as seguintes características: permanecer a maior parte do tempo no hospital, já ter sido informado quanto às incapacidades do paciente com lesão medular e fosse responsável pelos cuidados durante a internação. Segundo Machado (2002), a informação sobre a condição de incapacidade leva a mudanças de atitudes no que tange a implicações da perda sofrida. Não foram fatores de exclusão os aspectos relativos a escolaridade, sexo e nível socioeconômico.

O número de participantes foi definido quando as entrevistas passaram a apresentar uma quantidade de repetições em seu conteúdo, sem acrescentar novas informações. Então, consideramos a coleta como satisfatória.

Na pesquisa qualitativa, o tamanho da amostra deve ser determinado em função da finalidade da pesquisa e da necessidade de informações, com uma preocupação maior no aprofundamento e na abrangência da compreensão do que a generalização e o critério numérico (TURATO, 2003).

Todos os participantes assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido (Apêndice A) e foram informados do objeto do estudo, sendo-lhes assegurados o direito à privacidade, o sigilo, acesso aos dados, bem como a liberdade de se retirarem do estudo se assim o quisessem, sem que esse fato representasse qualquer tipo de prejuízo para si ou para o seu significante.

5.4 Procedimentos para coleta de dados

As informações foram recolhidas no período de setembro a outubro de 2007, por meio de entrevista do tipo semi-estruturada (Anexo A).

Um método não estruturado permite aos pesquisadores a exploração dos problemas ou questões básicas, a verificação de quão sensível ou controverso é o tópico, do modo como as pessoas conceitualizam os problemas ou falam sobre eles e da gama de opiniões ou comportamentos existentes, relevantes ao tópico em questão (POLIT; HUNGLER, 2004).

A entrevista de cunho qualitativo deve possuir linguagem do roteiro que provoque as várias narrativas possíveis das vivências que o entrevistador vai avaliar e as interpretações que o entrevistado emite sobre elas.

As entrevistas semi-estruturadas ou não estruturadas incluem a presença ou interação direta entre o pesquisador e os agentes sociais e são complementadas por uma prática de observação participante (MINAYO, 1994).

Desse modo, utilizamos a técnica da observação participante para criar uma situação de proximidade e mesmo envolvimento com o pesquisado, de maneira a vivenciar as mesmas situações e problemas. Utilizamos o diário de campo para o registro, interpretação e descrição dos sujeitos e do cenário da pesquisa.

As anotações de campo consistem fundamentalmente na descrição, por escrito, de todas as manifestações verbais, ações, atitudes observadas no sujeito pelo pesquisador (TRIVIÑOS, 2006).

Os pesquisadores em Enfermagem usam diários de saúde para coletar informações sobre como as pessoas previnem a doença, mantêm a saúde, vivenciam a morbidade, ou tratam os problemas de saúde (POLIT; HUNGLER, 2004).