

VIVÊNCIA DO FAMILIAR CUIDADOR DA PESSOA COM LESÃO MEDULAR

Zuila Maria de Figueiredo Carvalho

Cláudia Lorena de Oliveira Góes

Annyelly Aires Leal Braga

Anisia Maria de Carvalho e Brito

Amanda Holanda Severo

Introdução: A lesão medular e suas consequências vêm se tornando a cada dia mais incidentes, especialmente as de causas traumáticas, se levarmos em conta os efeitos devastadores na vida e na qualidade de vida da pessoa acometida e dos seus familiares. Esta condição clínica representa grande problema de saúde pública em virtude do crescente índice de acidentes de trânsito e violência urbana, que contribuem para o aumento de pessoas com seqüelas neurológicas graves na coluna vertebral, e da deficiência gerada nas vítimas que acarreta dependência física. O coeficiente de incidência de lesão medular traumática no Brasil é desconhecido e não existem dados precisos a respeito da sua incidência e prevalência, uma vez que esta condição não é sujeita à notificação^{1,2}. No Brasil a incidência de trauma raquimedular é de 40 casos novos por ano por milhão de habitantes, sendo que destes 80% das vítimas são homens e 60% se encontram entre os 10 e 30 anos de idade. As doenças, especialmente as crônicas relacionadas a alterações neurológicas, geram situações de crises, um acontecimento estressor nos familiares e nos doentes. A promoção do bem-estar e da qualidade de vida dos cuidadores, bem como a prevenção das crises que possam ocorrer na realização de tal tarefa, merece, por parte dos profissionais da saúde, uma atenção especial, pois, é dessas pessoas aptas a cuidar que dependem os doentes³. **Objetivo:** Este estudo tem por objetivo descrever a vivência do familiar que cuida da pessoa com lesão medular no domicílio, identificando seus sentimentos, conhecimento acerca da patologia e as dificuldades que enfrentam. **Metodologia:** Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. Os envolvidos foram 09 familiares cuidadores e/ou pessoas significativas que cuidam da pessoa com lesão medular no domicílio. Os achados foram coletados no período de setembro a outubro de 2007, por meio de entrevista do tipo semi-estruturada. Os depoimentos foram agrupados em categorias. Para tratamento dos discursos, optou-se pela análise de conteúdo, de Bardin (2009). Todos os participantes assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido e foram informados do objetivo e metodologia do estudo, contemplando deste modo os aspectos éticos da pesquisa. **Resultados:** O familiar cuidador relata que vivencia tristeza, ansiedade, medo, preocupação, esperança e dificuldades relacionadas ao déficit de conhecimento sobre a patologia. A situação de dependência do paciente com lesão medular é o principal fator de tristeza para os familiares por entenderem que seu ente querido não voltará a ser como era antes. A ansiedade é uma constante na vida do familiar cuidador, esta é expressa em relação à ansiedade ao futuro e apreensão com outros problemas de saúde que possam surgir. O medo relaciona-se com a dúvida do que possa acontecer de uma realidade inesperada, o prognóstico da lesão medular e suas seqüelas. A preocupação é direcionada para as expectativas de tratamento, reabilitação e cura. A esperança no melhor, na mudança, oferece um grande suporte emocional e espiritual àqueles que cuidam dos que têm a lesão medular como nova experiência de vida. **Conclusão:** A experiência de cuidar de alguém, em casa, acometido por lesão medular tem-se tornado cada vez mais freqüente no cotidiano das famílias. A vivência do familiar cuidador é permeada de sentimentos diversificados que emergem da incerteza do que está por vir na vida do seu ente querido. A orientação ao cuidador quanto à saúde traz grandes benefícios à recuperação do paciente e ainda proporciona maior tranquilidade e apoio aos familiares que vão desempenhar a difícil tarefa

de cuidar. Quando aconselhadas e orientadas, as pessoas da família estarão mais preparadas para intervir adequadamente nas situações de cuidado, sem que haja prejuízo a sua saúde física e emocional ou a seu estilo de vida. Faz-se necessário ao cuidador obter conhecimento sobre a doença e sobre as estratégias que devem ser usadas no cuidar, compreender seus sentimentos em relação ao doente e ainda conhecer mais a respeito de si mesmo⁴. O conhecimento sobre o cuidar de pessoas com deficiência nos ambientes domésticos é imprescindível para que não se recorra a improvisos, mas se adotem medidas terapêuticas de enfermagem e intervenções específicas para o cuidado de clientes com deficiência, de forma a focar a orientação no autocuidado com o máximo de aproveitamento do potencial de funcionalidade do cliente, assim como envolver familiares, pessoas significativas e cuidadores no processo de cuidar adequadamente desse segmento da sociedade⁵. **Implicações para a Enfermagem:** O enfermeiro tem um importante papel na reabilitação do paciente com lesão medular, pois acompanha os seus progressos e faz orientações tanto ao paciente bem como aos familiares cuidadores. Entende-se que cuidar é também prestar atenção à família, aos que convivem com a pessoa que sofre, em razão de que o comportamento e o envolvimento da família influenciam consideravelmente na trajetória do paciente frente à patologia, às seqüelas e às complicações decorrentes. Portanto, esse estudo ressalta a necessidade de a enfermagem contemporânea ter conhecimentos específicos sobre esta condição clínica de grande ocorrência atualmente, para que possa intervir prevenindo complicações no paciente tais como geniturinárias, gastrointestinais, úlceras por pressão, pneumonias, dor e disrelexia autonômica e enfoque a assistência de enfermagem questionando as reais necessidades que o familiar cuidador está vivenciando e enfrentando naquela situação de incapacidade produzida pela lesão, contribuindo assim para a otimização do cuidado que se processará continuamente em domicílio. Assim, estará propiciando um cuidado holístico de acordo com as necessidades específicas de cada paciente e sua família. **Referências:** **1.** de Campos MF, Ribeiro AT, Listik S, Pereira CA dB, de Andrade Sobrinho J, Rapoport A. Epidemiologia do traumatismo da coluna vertebral. Revista do Colégio Brasileiro de Cirurgiões. 2008;35(2):88-93. **2.** Solino JL, Melo MFFV, Silva DHA, N E. Traumatismos da coluna vertebral: avaliação da etiologia, incidência e frequência. Rev Bras Ortop. 1990;25:185-90. **3.** Paúl MC. Lá para o fim da vida. Idosos, família e meio ambiente. 1ª Ed. Coimbra: Almedina; 1997.p. 102-33. **4.** Lavinsky AE, Vieira TT. Processo de cuidar de idosos com acidente vascular encefálico: sentimentos dos familiares envolvidos. Acta Scientiarum. Health Sciences Maringá. 2004; 26(1): 41-5. **5.** Machado WCA, Scramin AP. Cuidado multidimensional para e com pessoas tetraplégicas: repensando o cuidar em enfermagem. Rev Ciência, Cuidado e Saúde 2005; 4(2): 189-97.

Descritores: Familiar Cuidador; Lesão Medular; Enfermagem.

Eixo temático: Saúde e Qualidade de Vida