

# Encontrar um novo sentido da vida: um estudo explicativo da adaptação após lesão medular\*

A NEW SENSE FOR LIVING: A COMPREHENSIVE STUDY ABOUT THE ADAPTATION PROCESS FOLLOWING SPINAL CORD INJURIES

ENCONTRAR UN NUEVO SENTIDO A LA VIDA: UN ESTUDIO EXPLICATIVO DE LA ADAPTACIÓN DESPUÉS DE UNA LESIÓN MEDULAR

Maria Teresa Mendonça Pinto Amaral<sup>1</sup>

## RESUMO

Este estudo teve como finalidade explorar e descrever o fenómeno de adaptação após lesão medular, enfatizando a explicação das estratégias de adaptação adotadas, e procurando identificar as implicações que têm nos cuidados de enfermagem. A metodologia utilizada foi a Qualitativa, tendo como referência metodológica a Grounded Theory. Para tal, foi dada voz ativa a nove indivíduos que sofreram lesão medular, com um percurso de adaptação de sucesso à nova condição, utilizando a entrevista semidirigida. Foi efetuada também análise documental de alguns relatos de vida, partindo para a análise dos dados à luz da Grounded Theory. Foi possível explicar o fenómeno de adaptação após lesão medular, sendo evidenciada a influência do encontro com um novo sentido da vida, na manutenção da disposição para gerir as consequências que advêm do confronto com uma lesão medular. O tema central do estudo prende-se assim com a dimensão espiritual da pessoa, o que antevê uma intervenção de enfermagem específica nesta área, junto do indivíduo após lesão medular.

## DESCRIPTORIOS

Traumatismos da medula espinal.  
Adaptação.  
Reabilitação.  
Espiritualidade.

## ABSTRACT

The present study explores and describes the adaptation phenomena following spinal cord injury, focusing on the applied strategies of adaptation and identifying the necessary nursing care. The research used a qualitative approach, applying the Grounded Theory as a methodological reference. A group of nine individuals who had spinal cord injuries, and who presented a successful adaptation to a new way of life, was assessed by means of semi-directed interviews. Documentary analyses about life histories were performed and the Grounded Theory was used for data analyses. The study allowed for the explanation of the adaptation phenomena following the event of the spinal cord injury, which highlighted the influence of the acceptance of a new meaning of life and the maintenance of the will to manage new situations and challenges stemming from the injury. The central subject of this study is the spiritual dimension of the Individual. This anticipates a specific nursing intervention for people suffering from spinal cord injuries.

## KEY WORDS

Spinal cord injuries.  
Adaptation.  
Rehabilitation.  
Spirituality.

## RESUMEN

Este estudio tuvo como finalidad explorar y describir el fenómeno de adaptación después de una lesión medular, enfatizando la explicación de las estrategias de adaptación utilizadas y buscando identificar las implicaciones que tienen en los cuidados de enfermería. La metodología utilizada fue la Cualitativa, teniendo como referencia metodológica la Grounded Theory. Para esto, fue dada voz activa a nueve individuos que sufrieron lesión medular, que atravesaron un período de adaptación con éxito en la nueva condición, utilizando la entrevista semiestructurada. Fue efectuado también un análisis documental de algunos relatos de vida, partiendo para el análisis de los datos a la luz de la Grounded Theory. Fue posible explicar el fenómeno de adaptación después de una lesión medular, colocando en evidenciada la influencia del encuentro con un nuevo sentido de la vida, en la manutención de la disposición para administrar las consecuencias que advienen del enfrentar una lesión medular. El tema central del estudio está relacionado con la dimensión espiritual de la Persona, lo que permite una intervención de enfermería específica en esta área, junto al individuo después de una lesión medular.

## DESCRIPTORIOS

Traumatismos de la médula espinal.  
Adaptación.  
Rehabilitación.  
Espiritualidad.

\*Extraído da dissertação "Encontrar um novo Sentido da Vida: Um Estudo explicativo da Adaptação após Lesão Medular", Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar, Universidade do Porto, Portugal, 2006. *Este artigo foi escrito na Língua Portuguesa de Portugal.* <sup>1</sup> Mestre em Ciências de Enfermagem. Professora Adjunta do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Católica Portuguesa. Porto, Portugal. mtamaral@ics.porto.ucp.pt

## INTRODUÇÃO

O número de pessoas que sofrem de lesão medular aumentou consideravelmente nos últimos anos, estando esta situação relacionada com o nível de desenvolvimento dos países. Sabemos também que a sua etiologia está predominantemente ligada aos acidentes de viação<sup>(a)</sup>, ainda que coexistam outras causas importantes, como os acidentes de trabalho ou mesmo de lazer.

Sendo este tipo de lesão, uma situação que surge de forma súbita e inesperada, implica uma experiência nova e assustadora para a pessoa originando *sentimentos de perda em todas as esferas da vida e alterações do esquema corporal, emocional e espiritual*<sup>(1)</sup>. Pecci, paraplégico após um acidente, refere que

a paraplegia divide o homem. Tudo fica pela metade. O homem-espírito é o mesmo. O homem-vontade é o mesmo. O homem-amor é o mesmo. Mas ele não move o homem-pernas [...]. Embora juntos, estão separados<sup>(2)</sup>.

A lesão medular determina assim o súbito aparecimento duma nova condição pessoal, que obriga a pessoa à mudança e a adaptações nos diversos papéis e actividades que desenvolvia até então.

Naturalmente que a adaptação a esta nova condição vai depender do tipo de lesão e seu prognóstico, mas ainda outros factores como o tipo de personalidade e nível educacional, social e cultural. Também o programa de reabilitação influencia o  *coping*  dos participantes conforme equacionado no estudo<sup>(3)</sup>, podendo mobilizar os sujeitos a procurarem estratégias que viabilizem uma melhor adaptação à situação de lesão, o que por sua vez conduz ao reconhecimento da relevância da actuação dos profissionais de saúde neste percurso e de um modo específico dos enfermeiros.

Dar um sentido à experiência de estar doente é contemplado por autores, para quem,

a reabilitação constitui um processo continuado e global, [...] ajudando o indivíduo e a família a fazer frente à experiência de doença ou diminuição, e a dar-lhes um sentido<sup>(4)</sup>.

Comungo profundamente deste conceito uma vez que acredito que o prestador de cuidados tem por missão ajudar as pessoas a criarem uma maneira de viver com sentido para elas e compatível com a sua situação, independentemente da sua condição física ou da natureza da sua afecção<sup>(5)</sup>. Considero deste modo que a atenção dada pelos enfermeiros no período de reabilitação, terá um papel fundamental na adaptação dos indivíduos após lesão medular.

Ainda no decurso da revisão da literatura relacionada com a adaptação após lesão medular, encontrei dois estudos realizados em Portugal<sup>(6)</sup> acerca deste fenómeno, um deles de carácter qualitativo, onde o autor procurou co-

nhecer as vivências das pessoas com Lesão Vertebro-Medular Traumática, identificando diversos percursos de adaptação à paraplegia. Detectou também algumas lacunas de conhecimento em Portugal acerca da qualidade de vida destas pessoas pelo que efectuou um trabalho posterior, em que avaliou a sua qualidade de vida, através da utilização da escala MOS SF-36. Estes dois trabalhos esclareceram-me acerca de determinadas áreas e impulsionaram-me para o aprofundamento de outras. É também um facto, que nós enfermeiros de reabilitação, no decurso do cuidado que prestamos a estas pessoas, nos apercebemos que enquanto alguns reagem com uma permanente dificuldade e de forma desajustada à nova condição, outros há que adoptam uma atitude construtiva, surgindo-me então a seguinte interrogação: porque será que, após uma lesão medular, pessoas que de um momento para o outro se tornam limitadas e dependentes de outros para a satisfação das suas necessidades, reagem à sua nova condição de forma tão diferente? Esbocei então, uma pergunta inicial que incidiu no foco de estudo: *Como se adaptam os lesionados medulares à sua nova condição?* pretendendo com a resposta a esta questão, atingir os seguintes objectivos: 1) Explorar e descrever o fenómeno de adaptação após uma lesão medular, 2) Identificar e explicar as estratégias de adaptação após uma lesão medular, 3) Reflectir sobre as intervenções de enfermagem que tomem por foco as estratégias de adaptação utilizadas por pessoas vítimas de lesão medular.

## MÉTODO

A minha opção recaiu nos métodos qualitativos, uma vez que pretendia obter detalhes acerca de sentimentos, processos de pensamento e emoções relacionados com o fenómeno da adaptação, que reflectissem de uma forma tão exaustiva quanto possível, as diferentes perspectivas dos sujeitos que as viveram. Após a revisão da literatura relacionada com o fenómeno a investigar, fiquei ciente de que pretendia explicar melhor do ponto de vista teórico, o fenómeno de adaptação após lesão medular, tomando como referência metodológica, a *Grounded Theory*<sup>(7)</sup>.

Desta forma, iniciei a colheita de dados que facilitassem a compreensão e explicação do fenómeno procurando seleccionar os melhores informantes e as técnicas mais adequadas, o que foi facilitado, pelo facto da recolha e análise dos dados se terem sobreposto. Uma vez que a colheita de dados desta Tese de Mestrado não foi efectuada em contexto Hospitalar, as questões éticas do trabalho de campo foram apreciadas e avaliadas pelo Conselho Científico do Instituto de Ciências Biomédicas Abel Salazar – Universidade do Porto, onde a mesma foi realizada.

De acordo com a *Grounded Theory*, a amostra não foi definida a priori, mas sim construída de modo progressivo<sup>(7-8)</sup>. Procurei assim encontrar uma população de indivíduos com um percurso de adaptação à lesão medular, pelo que recorri ao profundo conhecimento destas pessoas por parte de uma enfermeira-chefe de um serviço da Medicina

<sup>(a)</sup> Acidentes de viação - acidentes de trânsito

Física e de Reabilitação da cidade do Porto, para localizar e seleccionar os primeiros entrevistados, etapa esta que implicou um conjunto de contactos prévios a fim de localizar os *informadores-chave*.

A partir dos dados conseguidos nas primeiras entrevistas, iniciei a sua análise, a qual foi determinante para a selecção dos seguintes elementos da amostra, procurando que fossem representadas vários pontos de vista, seleccionando então novos informantes, com diferentes idades, níveis de lesão e situações socioprofissionais (estado civil, grau de escolaridade, profissão e agregado familiar).

O critério para decidir quando parar com a amostragem de diferentes grupos pertinentes para uma categoria é a saturação teórica da mesma, considerando que esta aconteceu quando não surgiram dados novos relevantes relativos à categoria, estando bem desenvolvida em termos das suas propriedades e dimensões, demonstrando variação e ainda quando a relação entre as categorias esteve bem estabelecida e validada<sup>(7-8)</sup>.

Deste modo, a amostra teórica é constituída por nove indivíduos que sofreram lesão medular e com um percurso de adaptação de sucesso. Trata-se portanto de uma amostra intencional, uma vez que foram seleccionados informantes que tivessem vivido a experiência, estivessem dispostos a falar e fossem particularmente intuitivos relativamente à situação<sup>(9)</sup>. A amostra é também em *bola de neve* uma vez que quando eram encontrados sujeitos que satisfiziam estes critérios, foi-lhes pedido para indicarem outras pessoas possuidoras de características similares<sup>(10)</sup>.

A entrevista semi-dirigida, foi a principal técnica de colheita de dados utilizada e a mesma foi preparada a partir da questão de investigação inicial, elaborando um esquema da entrevista com as seguintes questões de orientação, baseadas essencialmente nos objectivos do estudo<sup>(11)</sup>: 1) Como percebeu a situação após o acidente? Que sentimentos viveu? 2) Que suporte teve? 3) Como tomou consciência dos recursos disponíveis? 4) Como se organizou? Como se ajustou? Que recursos utilizou? 5) Houve algum enfermeiro que o tenha ajudado neste percurso? De que forma? 6) Como gostaria de ter sido ajudado pelos enfermeiros? 7) O que significa para si adaptação à sua nova realidade?

Para além da entrevista, foram utilizados documentos produzidos por outros, procedendo à análise documental referente a relatos de vida de pessoas vítimas de lesão medular, e que narraram com grande riqueza de detalhes, na primeira pessoa a sua história pessoal, tal como foi vivenciada e experienciada, sendo o seu papel semelhante aquele que o informador-chave tem para um investigador<sup>(7)</sup>.

A análise dos dados constitui o cerne da abordagem metodológica da *Grounded Theory*, procedendo à luz do que preconiza um estudo<sup>(7)</sup>. Os autores consideram a codificação, o seu procedimento central, propondo três tipos: a codificação aberta, axial e selectiva, as quais foram percorridas ao longo da análise dos dados colhidos.

Comecei então pela *codificação aberta* (de fractura dos dados), analisando os dados linha a linha, à medida que os mesmos eram colhidos, no sentido de identificar os processos aí existentes. Fui atribuindo códigos a cada frase ou incidente nas margens das transcrições para facilitar a sua identificação. Alguns deles foram atribuídos de acordo com a linguagem dos participantes, outros foram por mim construídos, de acordo com os conceitos obtidos a partir dos dados<sup>(12)</sup>.

O passo seguinte consistiu no agrupamento dos conceitos em categorias. Tal aconteceu sempre que um grupo de conceitos estava relacionado ou tinha características comuns, podendo por isso agrupar-se sob a mesma designação. A comparação constante dos incidentes permitiu gerar as propriedades das categorias, começando assim a pensar nas condições em que a categoria aparece ou é minimizada, as consequências que são geradas e as suas relações com as outras categorias. Passei então à *codificação axial*, processo em que relacionei as categorias com as suas subcategorias. Ao contrário da codificação aberta que possibilita a fractura dos dados, esta possibilitou colocá-los de novo juntos, estabelecendo ligações entre eles e dando-lhes um novo sentido. Foi nesta fase que também procurei respostas para perguntas tais como: como, porquê, como, quando?

À medida que a codificação continuou, a comparação constante fez com que se acumulasse conhecimento dizendo respeito às propriedades de uma categoria, de modo a proporcionar integração. Passei então à delimitação da teoria, sendo postas de lado categorias e propriedades irrelevantes, passando a minha atenção a centrar-se nas categorias principais. Iniciei portanto a *codificação selectiva*, limitando-me a codificar aspectos que pertencessem à categoria central e às categorias a ela associadas de forma significativa, passando a mesma a servir de guia relativamente à amostra teórica do estudo<sup>(7)</sup>.

Chegar a esta categoria central foi deste modo um processo complexo, a que se seguiu a fase de comparação da teoria emergente com a literatura existente acerca do tema em investigação, tentando perceber quais as similaridades e diferenças.

## RESULTADOS

### *A teoria emergente para o fenómeno da adaptação*

Da análise dos dados emergiram seis categorias relacionadas com o fenómeno da adaptação: 1) *a resposta emocional à nova situação*, 2) *as dificuldades*, 3) *o suporte* 4) *a consciência da situação*, 5) *a organização dos recursos* e 6) *a adaptação* e um tema central: *encontrar um novo sentido da vida*. Passo então à explicação do fenómeno em estudo, à luz dos dados analisados.

A lesão medular na circunstância de vida do indivíduo implica uma *resposta emocional* por parte do indivíduo que a sofre, que é indicadora da forma como este está a avaliar a

nova circunstância, sendo a fase de impacto com a lesão medular, representada por um leque de emoções negativas as quais estiveram associadas à situação de dano sofrida<sup>(13)</sup>:

Há um sentimento de impotência, de não poder fazer nada para alterar a situação, de estar preso a uma cama e de não poder fazer nada (E 7);

...medo, acima de tudo medo: será que vou agüentar? Como é que vai ser com a família? Vou para um hospital? Como é que vou fazer? Como é que eu como? Como é que me lavo? Como vou urinar? Como? Como? (E 6).

Estas emoções negativas, diminuem no entanto substancialmente, na fase pós-impacto, na qual chegam mesmo a emergir emoções positivas, como a *gratidão*, expressa nomeadamente pela oportunidade de dar um novo sentido à vida com a nova condição vivida e ainda a *aceitação* com descrição de sensação de bem-estar e de calma:

As pessoas não sabem o que é bom, eu ir à casa de banho<sup>(b)</sup> e agradecer todos os dias. Eu, todos os dias agradeço [...], porque só agora que não temos é que damos valor às coisas do dia a dia que são vitais (E 2);

Então vejo-me com mais facilidade em cadeira de rodas do que a andar. Porque eu sinto-me bem de pé, vejo as coisas de uma outra forma, também me alivia as costas, estica-me as pernas, os músculos, mas para andar acho que não daria muito jeito, acho que a cadeira de rodas vale mais (E 9).

A lesão medular, para além do impacto que tem no âmbito emocional, vai gerar uma série de *dificuldades* decorrentes da transformação que o corpo sofre, com implicações não apenas físicas, mas em diversas vertentes da vida humana: psicológica, socio-económica, espiritual, relacionada com os cuidados e com os conhecimentos:

...era o sentir-me incapaz de fazer as coisas, sei lá, o sentar-me pela primeira vez, o estar sentada, o lavar os dentes, pentear-me, apanhar o que deixava cair, a eliminação... (E 1);

...um sítio onde um dia fomos reis, onde eu construí, onde eu pendurei quadros, onde eu coloquei móveis, para onde levei coisas e agora sou levado (E 6);

É essa questão da independência, é eu querer fazer as coisas e ter de estar à espera de... É a questão da autonomia, todas aquelas questões da vida social, de sair para estar com os amigos (E 7).

A pessoa vê-se portanto, perante um inúmero leque de obstáculos com que nunca havia lidado, precisando então de *suporte* para que o seu mundo não desmorone e assim possa começar a lidar com as adversidades impostas neste momento particular da vida da pessoa, com o objectivo de manter a sua disposição para gerir e enfrentar os novos desafios que se impõem. Este suporte evidenciou-se de uma

forma particular na área da espiritualidade da pessoa, a qual permitiu olhar para as implicações da lesão, como um caminho a percorrer que oferece uma oportunidade de dar um novo sentido à vida e que também permitiu *ter objectivos, amar e ser amado* e ainda a ter na *religião* uma razão para continuar a dar sentido à sua existência:

No meu caso, o que foi mais decisivo para a minha adaptação, foram desde logo os meus filhos que precisam de mim... (E 1);

[...] o balanço do meu irmão, a leveza de Elsa, o aconchego dos meus pais, tudo isso e só isso, tão natural, tornava-me um ser equilibrado, alimentado pelas doações de amor e carinho daquelas pessoas tão minhas. Como isso faz andar [...] (2);

...a certa altura eu pensei assim: Isto aconteceu por uma razão especial de certeza, eu é que ainda não a consegui encontrar! Tudo na vida tem de ter uma justificação. Eu espiritualmente agarrei-me a isso (E 8).

De salientar no entanto outros factores determinantes, nomeadamente algumas características psicológicas individuais, como o auto-controlo e a auto-confiança, que lhes permitiu implicarem-se de uma forma eficaz no controlo dos novos desafios surgidos, acreditando que a mudança é uma oportunidade de crescimento pessoal e não uma ameaça à sua segurança, aceitando deste modo uma certa imprevisibilidade da vida:

Eu proponho-me em cada ponto fraco continuar a insistir [...]. Considero as limitações e proponho-me a amenizá-las. Analiso as condições e decido transformá-las (2).

Ainda no que concerne à busca de suporte, foi percebido ainda o suporte social, pelo encorajamento de comportamentos de saúde que implicou e também pela transmissão de um sentido de vida:

Isso para mim foi essencial, o ter ali aquelas pessoas todas, eu ter a noção de que não era por eu ter este problema que as coisas iriam ser diferentes. Quer dizer, não mudou nada. Não é por eu ter este problema que eu vou deixar de ter amigos, que vou deixar de ter família, que vou deixar de ter namorada, que vou deixar de ser útil (E 5).

No que diz respeito à *consciência da situação*, esta surge de uma forma progressiva, emergindo dos dados relativamente a esta etapa, o modo *como a pessoa tomou consciência*, nomeadamente através das questões que coloca acerca da sua situação e pela informação realista que lhe é facultada pelos profissionais de saúde, assumindo ainda particular relevo os fins-de-semana e a troca de experiências com pessoas com o mesmo tipo de lesão:

...nunca quis que me escondessem nada. Quis sempre que fossem directos comigo e comecei a querer saber que oportunidade é que eu tinha (E 5);

... o facto de vir ao fim de semana gradualmente, foi-me preparando para a minha vida futura (E 2) ;

<sup>(b)</sup> Casa de banho - banheiro

...foi a partir do momento em que comecei a conhecer pessoas que já tinham mais anos de lesão e que tinham uma vida independente e que eu comecei a ver: alto aí que isto afinal pode ter algo de novo, pode chegar a uma altura em que já não vou precisar da minha mãe, ou da minha irmã ou do meu pai para fazer as coisas. Posso conseguir vir a viver sozinha e estar à vontade (E 9).

No entanto, relativamente à consciência da situação, emerge também aquilo de *que a pessoa tomou consciência*, tal como a necessidade de maior autonomia, as incapacidades e capacidades remanescentes, as dificuldades e também o que era prioritário.

...o meu irmão antes de ir trabalhar, punha-me na casa de banho e ficava à espera. Aí comecei a ver que não fazia nada e ainda lhe dava trabalho e então disse: não, tenho que começar a desenrascar-me sozinho (E 3);

...estava a completar os seis meses de lesão e deu para perceber que o meu futuro iria ser tetraplégico, e então sim, queria estabilizar o mais possível o meu corpo (E 6).

Tomada a consciência da situação, torna-se possível então, a *organização dos recursos* nomeadamente na vertente sócio-profissional e dos cuidados, através de comportamentos de adesão terapêutica, com recurso a serviços de saúde especializados e a ajudas técnicas adequadas.

Viver sozinha nem pensar. Eu tenho uma senhora que vive 24 horas comigo (E 4)

Surgiu uma possibilidade de trabalhar em computadores e acabei por aceitar. Era importante tornar-me activo profissionalmente [...]. Ao fim de cinco anos acabou por surgir esta possibilidade de ir trabalhar para o Instituto dos Vinhos do Douro e Porto e [...] adoro o que faço<sup>(14)</sup>.

A fase de organização dos recursos culmina assim na *adaptação* da pessoa à sua nova condição de vida, decorrente da sua disposição para gerir a sua situação e os desafios que a mesma impõe, utilizando para tal o conhecimento consciente e escolhendo a integração que se traduz na adaptação física, psicológica e social<sup>(15)</sup>.

No presente estudo, emerge no entanto um tema central: *o encontro com um novo sentido da vida*, resultante do produto de todas as análises e que explica grande parte da variação do fenómeno da adaptação, resumindo num padrão o que se passa nos dados<sup>(7)</sup>. De facto, percebi a partir da análise, que o percurso de *adaptação* dos indivíduos vítimas de lesão medular, nomeadamente no que diz respeito ao modo como tomaram consciência da sua nova condição e organizaram os recursos, foi principalmente influenciado pela espiritualidade de cada um, a qual se traduz pela capacidade da pessoa que se vê confrontada com uma lesão medular, em redimensionar a sua existência buscando um novo significado para a vida e encontrando-o<sup>(16)</sup>. Esta dimensão espiritual revelou ser o motor da pessoa se dispor a gerir as consequências da sua lesão, mantendo objectivos na vida para cumprir, mantendo a esperança que deu abertura à possibilidade de acção no

futuro, valorizando a vida e as coisas como uma regalia oferecida pela nova condição e tornando-se mais humano e mais solidário:

...quando nós ficamos numa cadeira de rodas, [...] sentimo-nos inúteis e é importante voltarmos a sentir-nos úteis (...) com a actividade e com os objectivos, senão não nos conseguimos libertar... (E 1).

...já tive uma grande lição de vida que me ensinou que devemos tentar viver cada dia, fazendo tudo o melhor possível, seja a curto ou a longo prazo. Portanto tento fazer o melhor possível em relação a tudo. Estou contente com a minha vida, com o que faço, com o que tenho e vou deixar fluir. Tudo o que vier será bom e tentarei saber viver com isso<sup>(14)</sup>.

...acho que estou um bocado mais tranqüila. Antes estava mais preocupada em fazer coisas, em atingir isto e aquilo e agora não. É um bocado deixar andar e ver o que é que a vida me traz de bom (E 9).

### **A teoria emergente para os cuidados de enfermagem**

De forma a facilitar a reflexão acerca das intervenções de enfermagem que tomam por foco as estratégias de adaptação, foram também analisados dados relativos aos cuidados de enfermagem, sendo identificadas duas áreas principais que passaram a constituir duas categorias: *a ajuda* obtida por parte dos enfermeiros durante o percurso de adaptação, com alusão aos cuidados que foram de ajuda mas também incluindo as dificuldades experienciadas relativamente à forma como foram cuidados, e ainda *as sugestões* relativamente às intervenções de enfermagem e competências dos enfermeiros que poderão facilitar a adaptação após lesão medular.

O reconhecimento das *emoções* vivenciadas na fase de impacto com a lesão e a sua necessidade de suporte emocional, demonstraram ser cruciais na ajuda a enfrentar esta crise através da aceitação do seu actual estado de saúde, tendo emergido dos dados, acções de enfermagem<sup>(15)</sup> de *determinação*, expressas pela vigilância regular da evolução do estado de saúde e ainda pela avaliação de algumas situações que exigiam compreensão, durante o período de internamento:

...se vissem que uma pessoa às vezes estava a ir um bocado mais abaixo, perguntavam logo: então o que é que se passa (E 3).

Mas também acções de *atendimento*, o qual foi associado ao estabelecimento de uma relação útil e harmoniosa com os enfermeiros, em que estes se mostraram disponíveis, demonstrando compreensão pela situação e dando conforto quando necessário:

...e há enfermeiros [...] que são capazes de se sentar e de estar connosco, de ver se está tudo bem ou assim (E 1);

Eu via todos a apoiarem-me, [...] havia aquele carinho, aquele sorriso, aquela palavra amiga, aquele conforto (E 2).

No que se refere à *consciência da situação*, esta é particularmente influenciada pelas questões colocadas e pela *informação* realista que é facultada pelos profissionais de saúde, ressaltando dos dados, que a mesma foi dada de forma sistematizada e sob a forma de ensino relativamente a temas relacionados com a saúde, mas também através de uma orientação antecipada e de uma explicação que tornou mais compreensíveis e claros alguns assuntos futuros com que se depara alguém que sofre uma lesão medular, sendo inclusivamente sugerida como acção de enfermagem a implementar no atendimento após lesão medular:

...dar alternativas à situação em que a pessoa está. Tentar explicar que vão ter que haver modificações, mas explicando essas mudanças e aquilo que depois se poderá contornar para alterar uma fase que é má para uma fase que não é boa... (E 5).

Emergiu no entanto, mas com pouca visibilidade algumas situações em que a informação foi considerada deficientemente particularmente por uma falta de preparação da alta:

...houve depois de novo um voltar atrás, que foi na altura da alta. E mais uma vez não houve preparação para a alta... (E 7).

A partir dos dados foi ainda sugerido o *gerir* como acção de enfermagem facilitadora da *organização dos recursos* nomeadamente a nível sócio-profissional e dos cuidados, através de comportamentos de adesão terapêutica, com recurso a serviços de saúde especializados e a ajudas técnicas adequadas, sob a forma de organização prévia dos ensinos:

...eu penso que esse tipo de coisas [os ensinos] deviam ser planeadas (E 7),

mas também providenciando o contacto com pessoas com o mesmo tipo de lesão.

Tal como já foi referido, o culminar desta fase de organização dos recursos, com tradução na adaptação da pessoa à sua nova condição, é particularmente influenciada pelo encontro com um novo sentido da vida, sendo sugerido a partir dos dados e de acordo com este tema central do estudo o *atender* sob a forma de assistência e mais especificamente sob a forma de encorajamento através da transmissão de confiança e de esperança:

...foram pessoas positivas que me deram sempre força (E 5);

...outra coisa que a equipa de enfermagem também promoveu, foi o convívio, a conversa e saídas do hospital. O não ter medo de sair (E 7),

o que vem reforçar a minha convicção acerca importância da intervenção da enfermagem a nível da espiritualidade destas pessoas.

## DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

Como vimos, uma lesão medular na circunstância de vida do indivíduo vai implicar uma resposta emocional que

inicialmente se traduz por sentimentos particularmente negativos, os quais, de uma forma progressiva são redimensionados, podendo mesmo dar lugar a sentimentos positivos de gratidão e aceitação. O reconhecimento destas emoções por parte do enfermeiro e da sua necessidade de suporte emocional, poderá ser crucial na ajuda a enfrentar esta crise e no retomar de um estado comparável à situação anterior ou ainda melhor, através da aceitação do seu actual estado de saúde. Será pois importante comunicar verbalmente empatia e compreensão pela sua experiência vivida, estabelecendo confiança e atenção positiva, escutando as suas preocupações, auxiliando a reconhecer os seus sentimentos negativos e encorajando-o a expressá-los, oferecendo deste modo apoio nas fases de sofrimento e também nas tomadas de decisão, através da discussão com o indivíduo das suas experiências emocionais.

Foi ainda perceptível, que as mudanças e perdas que a lesão medular implica a nível físico, são geradoras de inúmeras dificuldades que se vêm a traduzir nas mais diversas dimensões da existência humana. Torna-se portanto vital o suporte, neste momento particular da vida da pessoa, com o objectivo de a ajudar a manter a sua disposição para gerir e enfrentar os novos desafios que se impõem, preparando-se deste modo para uma nova etapa de organização dos recursos disponíveis para fazer face à sua nova realidade. É nesta fase que a ajuda dos enfermeiros se torna fundamental na procura de conhecimento acerca do regime terapêutico e de comportamentos de adesão ao mesmo, através do controlo de riscos e sintomas e ainda conseguindo a sua participação nos cuidados de saúde. Também o nosso apoio na tomada de decisão, poderá facilitar o encontro de novos caminhos que para ele sejam verdadeiramente significativos e simultaneamente compatíveis com a sua nova situação. A Reabilitação destas pessoas deverá deste modo ser encarada como um processo de cuidar precoce, abrangente, holístico enquanto modelo assistencial, essencialmente educativo em que o enfermeiro reabilitador tem um papel fundamental de Educador, bem como de Implementador de cuidados, Conselheiro e Consultor, muitas vezes o responsável pelo planeamento geral de reabilitação<sup>(18)</sup>.

A necessidade de suporte evidenciou-se no entanto de uma forma particular na área da espiritualidade da pessoa que sofre uma lesão medular, a qual permitiu olhar para as implicações da lesão, como um caminho a percorrer que oferece uma oportunidade de dar um novo sentido à vida., o que me levou a reflectir acerca da importância da dimensão espiritual na vida destas pessoas e da sua influência no seu estado de saúde. De facto, o bem-estar é variável no tempo e a procura do equilíbrio é feita de acordo com os desafios que cada situação coloca, estando convicta que a condição de lesionado medular não é necessariamente sinónimo de doença, desde que a pessoa mantenha o desejo de atingir o estado de equilíbrio que se traduz no controlo do sofrimento, no bem-estar físico, no conforto emocional e também espiritual. Sendo assim, acredito que o atendimento a estas pessoas que vivem o impacto de uma lesão medular terá que contemplar necessariamente uma

visão holística, em que cada pessoa é considerada um todo, tendo cada um, uma força única e necessidades específicas de saúde, que implicam uma adaptação contínua às constantes mudanças nas diversas dimensões da pessoa, incluindo a espiritual.

É também um facto, o crescente reconhecimento da influência da espiritualidade no estado de saúde da pessoa, sendo inclusivamente assumida a sua importância pelo Governo Português, através do *Plano Nacional de Saúde 2004-2010: Mais Saúde para Todos, Orientações Estratégicas*<sup>(17)</sup>. Este, analisando a situação actual, no que concerne à assistência espiritual e religiosa, faz alusão ao facto da hospitalização surgir como o momento em que emergem questões antropológicas e espirituais, em que as pessoas se confrontam com novos processos, sem que se encontrem preparadas para a enfrentar e integrar. É o que acontece no confronto com a lesão medular, em que as perdas sofridas, resultam na violação da pessoa como um todo, onde o sofrimento não é apenas físico mas também espiritual, muitas vezes acompanhado de estados subjectivos como a *desesperança*, ou ainda a *impotência*.

Parti assim para a perspectivação de qual poderá ser a intervenção dos enfermeiros, no atendimento à pessoa como um todo, neste percurso longo de adaptação a uma lesão medular, de modo a ajudar na redefinição das suas vidas e a explorar novas oportunidades, dando deste modo particular relevo àquilo que se relaciona com a categoria central do estudo: o sentido da vida.

Considero pois que os enfermeiros deverão estar preparados para avaliar a expressão subtil das necessidades espirituais do lesionado medular, nomeadamente quando surgem expressões de preocupação, de solidão e de impotência, de modo a intervir em conformidade. Inclusivamente poderá tornar-se necessário assistir o indivíduo a expressar e a aliviar a sua raiva de modo apropriado, assegurando-lhe simultaneamente disponibilidade para o apoiar nos momentos de sofrimento. Estou convicta que este acompanhamento poderá ainda beneficiar com a partilha por

parte do enfermeiro, da sua perspectiva espiritual nomeadamente no que diz respeito ao sentido e propósito da vida, o que implica necessariamente que o enfermeiro consciencialize a sua própria espiritualidade.

Vimos também o quanto foram importantes a família e os amigos, os grupos de suporte, nomeadamente indivíduos que viveram a mesma experiência anteriormente, os recursos espirituais e o recorrer a serviços religiosos nalgumas das situações. Torna-se assim importante, encorajar o indivíduo a rever acontecimentos e relacionamentos passados que poderão amortecer os efeitos negativos da nova condição e mesmo constituir um suporte espiritual. Providenciar também o contacto com pessoas que tiveram um percurso de adaptação de sucesso à lesão medular, ajudará não apenas na consciencialização da situação, assim como na organização futura dos recursos disponíveis para fazer face à nova realidade. Deveremos ainda encorajar estas pessoas a fazer uso dos seus recursos espirituais e a recorrer aos serviços religiosos, sempre que manifestem este desejo.

Percebemos também a partir dos resultados deste estudo, o quanto foi importante a esperança, para que fosse desenvolvida uma visão positiva face à nova condição. DE facto a manutenção da esperança em indivíduos que convivem com este tipo de lesão, permite que vivam de uma forma mais intensa face às adversidades impostas<sup>(19)</sup>.

Será pois fulcral que os enfermeiros desenvolvam competências para estimular a esperança, ajudando estas pessoas a olhar para além da situação imediata, evitando mascarar a verdade, e auxiliando a dirigir apropriadamente as suas energias através da identificação de áreas de esperança na vida, de modo a que mais facilmente consigam estabelecer e rever metas relacionadas com o seu objecto de esperança. Dado os internamentos sucessivos destes pacientes, o enfermeiro pode destacar-se nesta função de estimular o sentimento de esperança e desejo de viver pois mantém um contacto próximo, onde encontra a oportunidade de oferecer suporte emocional bem como informações sobre a doença e tratamento<sup>(19)</sup>.

## REFERÊNCIAS

1. Carvalho Z. O significado da paraplegia para pacientes internados: implicações para cuidado de enfermagem. *Rev Pensar Enferm.* 2002;6(2):16-24.
2. Pecci JC. *Minha profissão é andar*. São Paulo: Summus; 1980.
3. Pereira ME, Araujo TC. Estratégias de enfrentamento na reabilitação do traumatismo raquimedular. *Arq Neuro Psiquiatr.* 2005;63(2-B):502-7.
4. Ruiz Concepción G, Olivas AC. Lesion en la médula espinal: actuación de enfermería. *Rev Rol Enferm.* 1997;(230):21-30.
5. Hesbeen W. *A reabilitação: criar novos caminhos*. Loures: Lusociência; 2001.
6. Henriques FMD. *Paraplegia: percursos de adaptação e qualidade de vida*. Coimbra: FORMASAU; 2004.
7. Strauss A, Corbin J. *Basics of qualitative research: techniques and procedures for developing Grounded Theory*. Thousand Oaks: Sage; 1998.
8. Glaser GG, Strauss AL. *The discovery of Grounded Theory: strategies for qualitative research*. New York: Aldine de Gruyter; 1999.
9. Bogdan R, Biklen S. *Investigação qualitativa em educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Ed.; 1994.
10. Fortin MF. *O processo de investigação: da concepção à realização*. Loures: Lusociência; 1999.

- 
11. Ruquoy D. Situação de entrevista e estratégia do entrevistador. In: Albarello L. Práticas e métodos de investigação em ciências sociais. Lisboa: Gradiva; 1997. p. 84-116.
  12. Streubert HJ, Carpenter DR. Investigação qualitativa em enfermagem: avançando o imperativo humanista. 2ª ed. Loures: Lusociência; 1999.
  13. Lazarus RS, Folkman S. Estrés y procesos cognitivos. Barcelona: Ediciones Martínez Roca; 1986.
  14. Amaral B. Atitude positiva [Entrevista a Laurinda Alves]. Rev XIS (Lisboa). 2004;(289):5-9.
  15. Conselho Internacional de Enfermeiros (ICN). Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem - CIPE® 1.0 [versão oficial em português]. Lisboa: Ordem dos Enfermeiros; 2006.
  16. Oliveira JHB. Psicologia positiva. Lisboa: Edições ASA; 2004.
  17. Portugal. Ministério da Saúde. Direcção Geral da Saúde. Plano Nacional de Saúde 2004-2010: Mais Saúde para Todos. Lisboa; 2004. 2 v.
  18. Leite VBE, Faro ACM. O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. Rev Esc Enferm USP. 2005;39(1):92-95.
  19. Sartore AC, Grossi SAV. Escala de Esperança de Herth: instrumento adaptado e validado para a língua portuguesa. Rev Esc Enferm USP. 2008;42(2):227-32.