

Resiliência em pessoas portadoras de paraplegia: uma abordagem qualitativa

Kárla Mára Fátima de Souza Magalhães*, Gabriela Harue Takemoto**,
José Vitor da Silva, D.Sc.***, Giseli Mendes Rennó****

Acadêmica do 8º período de enfermagem da Escola de Enfermagem Wenceslau Braz, **Enfermeira pela Escola de Enfermagem Wenceslau Braz, *Docente da Escola de Enfermagem Wenceslau Braz, Itajubá/MG e da Universidade do Vale do Sapucaí, Pouso Alegre/MG, ****Enfermeira pós-graduada em enfermagem obstétrica, docente do 8º período da Escola de Enfermagem Wenceslau Braz da disciplina de Aprimoramento dos Cuidados de Enfermagem*

Resumo

O estudo objetivou conhecer os significados e sentimentos de ser portador de paraplegia e identificar as medidas de superação em relação a essa deficiência física. O estudo foi de abordagem qualitativa, descritivo e transversal, com 30 portadores de paraplegia de ambos os gêneros. Amostra foi intencional ou teórica. Utilizou-se o roteiro de entrevista semiestruturada com três perguntas. Os significados de resiliência foram multidimensionais. Os sentimentos foram diversificados. A superação ocorria de diversas maneiras. Concluiu-se que os participantes do estudo encontraram-se em um nível “muito bom” de resiliência.

Palavras-chave: resiliência, paraplegia, abordagem qualitativa.

Abstract

Resilience in people with paraplegia: a qualitative approach

This article focuses on the meanings and feelings of paraplegic patient and to identify ways to overcome this physical disability. This qualitative, descriptive and cross-sectional study was composed of 30 patients with paraplegia of both genders. The sample was intentional or theoretical. We used semi-structured interview guide with three questions. The meanings of resilience were multidimensional. The feelings were diversified. The overcoming has occurred in several ways. It is concluded that the study participants were in high level of resilience.

Key-words: resilience, paraplegia, a qualitative approach.

Resumen

La resiliencia en personas con paraplejia: un enfoque cualitativo

Este artículo se centra en los significados y sentimientos de los parapléjicos e identificar la manera de superar la deficiencia física. Estudio de tipo cualitativo, descriptivo y transversal compuesto por 30 pacientes con paraplejia de ambos sexos.

Recebido em 9 de janeiro de 2014; aceito em 4 de junho de 2014.

Endereço para correspondência: Kárla Mára Fátima de Souza Magalhães, Rua João Gomes de Lima, 50 São Vicente 37502-078 Itajubá MG, E-mail: karlamagalhaes92@hotmail.com

Muestreo intencional o teórico. Se utilizó la entrevista semiestructurada con tres preguntas. El significado de la resistencia fue multidimensional. Los sentimientos fueron diversificados. La superación ocurría de diversas maneras. Se concluye que los participantes del estudio se encontraron en un alto nivel de resistencia.

Palabras-clave: resistencia, paraplejia, un enfoque cualitativo.

Introdução

Um acaso ou adversidade da vida leva uma pessoa, independente dos seus atos e ações, a ser portadora de paraplegia e a mesma se vê abruptamente obrigada a modificar seus hábitos de vida e seus sonhos. Este processo gera uma série de sentimentos e expectativas no qual o paciente e sua família se deparam com um desafio que compromete a integridade física, psicológica e emocional, assim como social e espiritual, surgindo sentimentos comprometedores.

Um exemplo desse processo é o traumatismo medular, definido como uma lesão traumática aguda sobre a coluna vertebral e seu conteúdo nervoso, com graus variáveis de deficiência motora e/ou sensitiva, significando, muitas vezes, a dependência física e uma nova forma de viver [1].

Passar pela experiência de adquirir uma deficiência permanente na fase adulta, ou seja, o tornar-se deficiente, tem o poder de provocar uma gama de emoções humanas: o medo, a raiva, a tristeza, até o alívio e mesmo a alegria [2]. Dessa forma, o portador de paraplegia tem que passar por todo o processo de resiliência, entendida como a capacidade de resistir e superar as adversidades decorrentes dessa situação e que deverá ser de forma lenta e construtiva.

Resiliência é a capacidade de renascer da adversidade, estando fortalecido e com mais recursos pessoais para manter a superação do problema. É um processo ativo de resistência, reestruturação e crescimento em resposta à crise e ao desafio [3]. Sem dúvida, resiliência é um conceito importante, com múltiplas possibilidades de aplicação, uma vez que pode contribuir para maior compreensão acerca do processo de produção de saúde que se desenrola em meio à aparente desorganização provocada, muitas vezes, pelas adversidades com as quais os seres humanos se deparam ao longo de sua existência [4].

Enfrentar e superar, positivamente, essa adversidade deve ser uma meta da pessoa portadora de paraplegia, pois, só assim, ela poderá acrescentar qualidade a sua vida e acima de tudo, viver em sociedade.

Conhecer os significados e os sentimentos de ser portador de paraplegia foi a proposta deste estudo e espera-se que ele venha a contribuir para o estabelecimento de alternativas que possam facilitar a vida diária dessas pessoas e que elas sintam-se integradas e ajustadas a essa nova realidade de vida.

No cuidado ao paciente com lesão medular, seja definitiva ou provisória, a equipe multidisciplinar enfrenta situações conflitantes do ponto de vista emocional, bem como várias situações de alto risco de vida. A equipe deve estar preparada, tecnicamente, para evitar maiores danos medulares e assistir ao paciente e à família em momentos de grandes transtornos emocionais [5].

Assim, os objetivos deste estudo foram: conhecer os significados e sentimentos de ser portador de paraplegia e identificar as medidas de superação dessa deficiência física.

Material e métodos

Trata-se de um estudo de abordagem qualitativa, do tipo exploratório com suporte teórico da Teoria das Representações Sociais e apoio metodológico do Discurso do Sujeito Coletivo (DSC).

Foi realizado nos municípios de Itajubá, Santa Rita do Sapucaí, Maria da Fé e Delfim Moreira, Sul de Minas Gerais. A amostra foi de 30 portadores de paraplegia e a amostragem foi do tipo bola de neve, que consiste em pedir aos primeiros informantes que indiquem outros participantes para o estudo [6].

Os critérios de elegibilidade foram os seguintes: Ser portador de paraplegia há pelo menos seis meses, ter idade a partir de 18 anos, ter capacidade cognitiva e de comunicação preservadas, residir em cidades Sul Mineiras e aceitar participar do estudo.

O instrumento para coleta de dados foi um roteiro de entrevista semiestructurada, sendo a entrevista gravada, composta de três perguntas sendo a primeira relacionada com o significado de ser uma pessoa portadora de paraplegia; a segunda relacionada com sentimentos associados à situação de ser

portadora de paraplegia e a terceira questiona as medidas de superação dessa deficiência física.

Para análise dos dados, seguiram-se as diretrizes do Discurso do Sujeito Coletivo, adotando três figuras metodológicas: Expressões-Chave (ECH), Ideia Central (IC) e Discurso do Sujeito Coletivo (DSC).

O presente estudo seguiu os preceitos estabelecidos pela Resolução 196/96, do Ministério da Saúde, teve início após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem Wenceslau Braz, da cidade de Itajubá - MG, com o Parecer Consubstanciado nº 576/2010.

Resultados e discussão

Em relação às características pessoais, sociais e de saúde, observou-se que a média de idade foi de 35 anos (DP 11,8); 66,7% dos participantes eram do gênero masculino; 26,7% possuíam ensino médio incompleto; 80% eram católicos; 73,7% eram solteiros; 96,6% não trabalhavam e destes 43,3% recebiam auxílio doença, tendo como principais ocupações atividades de lazer. Detectou-se que 46,7% das causas da paraplegia estiveram relacionadas a acidente automobilístico, a média de tempo da ocorrência foi de 102,2 meses (8,5 anos) (DP 109,7).

As respostas às questões foram separadas em três temas: 1) significado de ser portador de paraplegia; 2) sentimento de ser portador de paraplegia e 3) medidas de superação da situação utilizadas pelo portador de paraplegia.

Do tema “significados de ser portador de paraplegia” emergiram as seguintes ideias centrais: “difícil”, “algo negativo”, “algo positivo”, “dependência” e “limitação”.

Ao interpretar essas principais ideias, observa-se que quase todas elas tiveram um significado negativo. Para haver resiliência, tem que ocorrer um evento negativo na vida das pessoas, ao qual elas dão significados e sentimentos negativos e só depois dessas etapas surge o processo de resiliência [7].

O primeiro significado de resiliência foi “difícil” podendo ser encontrada no seguinte discurso:

“Significa uma..., dificuldade, uma barreira que a gente tá enfrentando. É muito difícil você se tornar uma pessoa com deficiência, não é fácil não desejaria isso pra ninguém”.

Mudanças e perdas que a paraplegia implica em nível físico são geradoras de inúmeras dificuldades,

que se traduzem nas mais diversas dimensões da existência humana [8].

A ideia central “algo negativo”, assim foi expressada pelos participantes:

“Significava um problema, impossibilidade, me privou, faltando sempre alguma coisa, é complicado (...)”.

Diante desta ideia, ressalta-se que os participantes do estudo encontravam-se insatisfeitos com suas condições, demonstrando não estarem resilientes com o fato.

Algumas reações psicológicas à incapacidade é a negação, o luto, a depressão, a raiva, a impulsividade, o egocentrismo e a frustração, o que comprova dessa forma, os significados negativos atribuídos pelos integrantes do estudo [9].

Em contradição, diversos integrantes conceituaram a paraplegia de forma positiva, assim se manifestando:

“O significado é... uma vida nova, com coragem e indo à luta. Somos pessoas determinantes. Capazes de amar, de sentir, de agir sendo a mesma pessoa, é natural (...)”.

A resiliência é identificada como a capacidade de responder de forma mais consciente aos desafios e dificuldades, de reagir com flexibilidade e capacidade de recuperação, diante dos desafios e circunstâncias desfavoráveis, tendo atitude otimista, positiva e perseverante, mantendo um equilíbrio eficaz durante e após os embates [7].

Na ideia central “Dependência”, os participantes referem que, para eles, o significado de ser portador de paraplegia é:

“Pra mim é..., depender dos outros, a gente depende totalmente de muitas coisas, de tudo.”

A experiência de ter-se tornado um paraplégico é permeada pela vivência de limitações, dependências, sentimentos e reações [10]. Porém, a lesão medular determina um novo cotidiano para o acometido, obrigando mudanças e adaptações nos diversos papéis e atividades que desenvolvia até então. Cabe a ele encontrar novas formas de vivências para adquirir autonomia e independência nas suas novas atividades [11].

A representação social “Limitação” significa:

“Uma pessoa portadora de paraplegia é uma pessoa limitada, que deixa de fazer bastantes coisas, principalmente neste contexto que a gente vive hoje (...) não seria se o nosso espaço físico fosse respeitado, se não houvesse preconceito.”

Muitos dos paraplégicos conseguiriam ir ao cinema, prestar vestibular, assistir jogo, trabalhar e viajar se fossem eliminados os obstáculos constituídos no ambiente urbano, os quais impedem e dificultam a circulação das pessoas que sofrem de alguma incapacidade.

Os “sentimentos de ser portador de paraplegia” foram evidenciados por meio dos seguintes fenômenos: “sentimentos negativos”, “dificuldade”, “sentimentos positivos”, “dependência”, “superação”, “impotência” e “esperança”.

A análise dos sentimentos de portar uma paraplegia mostrou que eles foram manifestados por aspectos positivos e negativos. É importante evidenciar que os sentimentos são mais abrangentes do ponto de vista positivo. A esperança e a superação já foram manifestadas por eles. A superação refere-se a um sentimento atual, pois ele já foi de

(...) “uma incapacidade muito grande de realizar as coisas, mas a gente vai aprendendo a fazer de outra forma e, eu me sinto bem agora, porque eu já superei. As dificuldades que a gente tem é pra se superar”.

A ideia central “sentimentos negativos” a qual inclui diversos sentimentos, porém todos com envolvimento negativo dos participantes em relação à paraplegia, foi a que mais prevaleceu e pode ser observada no seguinte DSC:

“O sentimento é de injustiça, como se fossemos diferentes. Sinto revolta, frustração, sinto-me como um passarinho preso em um ninho (...)”

Nesta ideia, percebeu-se como esses integrantes ainda se encontravam insatisfeitos e revoltados em relação a sua condição atual, manifestando sentimentos obscuros, negativos, não aparentando estarem com boa qualidade de vida e consequentemente não estarem resilientes.

Passar pela experiência de adquirir uma deficiência permanente na fase adulta, ou seja, tornar-se deficiente, tem o poder de provocar múltiplas emoções humanas: o medo, a raiva e a tristeza, nos quais o impacto provocado pela lesão medular não se restringe apenas ao estado físico do indivíduo, mas principalmente ao estado emocional [10].

Por isso, é necessário que os profissionais de saúde, que se encontram muito próximos dessa população tão acometida, ajude-a a se tornar resiliente, porque a resiliência fará com que o olhar não seja direcionado para o déficit, mas, sim, a desenvolver o potencial para execução das tarefas, as interações com o ambiente e as características pessoais que facilitem e motivem condutas eficientes, o que fará com que estes sentimentos negativos se redimensionem e cedam lugar a sentimentos mais positivos [12].

Dialeticamente aos “sentimentos negativos”, manifestaram-se os “sentimentos positivos” pelo seguinte discurso:

“Antes era pior, agora eu já aceito, sinto que é um aprendizado constante, pura evolução (...)”.

Esse discurso deixa clara a manifestação da resiliência no ser humano, pois ser resiliente não significa ser fechado diante de uma situação adversa, mas, sim, passar por ela e conseguir se adaptar positivamente no contexto da situação. Isso fica expresso quando os integrantes assim falam: “*Antes era pior, agora eu já aceito (...)*”. A resiliência não significa que os seres humanos não experimentem o estresse, ou que não se sintam atingidos pela situação adversa, nem tampouco que a situação de risco tenha que ser afastada. Pelo contrário, o sujeito resiliente conserva as marcas da adversidade que enfrentou. Elas estão presentes em suas lembranças, em seus sentimentos. Sua história permanece em sua memória, mas a pessoa é capaz de se recuperar porque encontra o suporte que a ajuda a prosseguir, delineando uma trajetória que, do ponto de vista social e cultural, pode ser considerada positiva [13].

A ideia central “Dificuldade” está expressa no discurso:

“É difícil, não é fácil não, devido à acessibilidade, às dificuldades das ruas, dos meios fios e essa aceitação (...). Tento me conformar, mas é difícil, não desejo isso pra ninguém”.

A lesão medular, além do impacto emocional, gera uma série de dificuldades decorrentes da transformação que o corpo sofre, com implicações não apenas físicas, mas em diversas vertentes da vida humana [8].

Com relação à ideia central “Dependência” atribuída como sentimento pelos portadores de paraplegia, identificamos o DSC:

“Tudo a gente precisa de auxílio de outras pessoas, para ir ao banheiro você tem que sentar na cadeira, se quer sair, você tem que sentar na cadeira de rodas (...). É ruim depender toda hora dos outros.”

Pessoas que sofrem lesão medular acarretam impossibilidade de andar e limitações nas diversas dimensões de sua vida, tendo então que conviver com estas limitações e dependências, assim como elaborar estratégias para se adaptar a essa nova realidade [14].

Outra ideia central encontrada foi “impotência”, representada pelo discurso:

“O sentimento é... um sentimento de impotência, quero fazer algo e tudo eu dependo das outras pessoas, entende, acho que é isso, impotência!”.

No confronto com a lesão medular, as perdas sofridas resultam na violação da pessoa como um todo, na qual o sofrimento não é apenas físico, mas também espiritual e muitas vezes acompanhada de estados subjetivos como a desesperança, ou ainda a impotência [8].

O indivíduo para defender-se da sensação de impotente, pode vir a apresentar comportamentos autoritários, egoístas, prepotentes, de fuga da realidade, quase sempre em busca de recursos para sanar o mal-estar e os sintomas inoportunos [15].

“Esperança” foi outra ideia central emergente, caracterizada pelo discurso:

“Então, eu acho que o sentimento é um..., sentimento de esperança (...) você fica todo o tempo esperando que amanhã ou depois você possa voltar a ter a vida que você tinha antes, porque é uma coisa que a gente não quer pra vida inteira ficar nessa situação”.

A esperança nesses pacientes é importante para que se possa desenvolver uma visão positiva à nova condição [8].

No que tange às medidas de superação da situação utilizadas pelo portador de paraplegia, sobressaíram as diversas expressões sociais: “diversas maneiras”, “diversos apoios” e “apoio familiar”.

As três representações sociais enfatizam que não há uma única medida de superação e que ela é adquirida por meio de apoios e, sobretudo, pelo familiar. Enfrentar, superar e sair-se positivamente de uma situação requer não só atitude definida e consciente da pessoa que está vivenciando a situação, mas também o suporte da família e daquelas pessoas que se encontram ao seu redor, exercendo as mais diversas situações.

A primeira ideia central “diversas maneiras” pode ser assim caracterizada:

“A minha superação é viver dia a dia. Procuo viver da melhor forma possível (...) estou correndo atrás, levantei a cabeça, estou melhorando, superando as dificuldades, é..., saio também com meus amigos, converso com os outros, leio, procuro conhecimento, isso ajuda bastante. (...) Eu luto todos os dias, eu tento não me desanimar (...)”.

Diversos autores afirmam que a adaptação psicológica à deficiência física é um processo dependente da interação de uma multiplicidade de fatores como o tipo de lesão e incapacidade, as características do sujeito e as especificidades da situação [9].

Já em relação a ideia central “diversos apoios” foi encontrado o presente DSC:

(...) Minha família me ajuda muito (...) consegui superar pelos meus filhos, pais, irmãos, companheiros, vizinhos e amigos, e a minha própria cabecinha também ajudou bastante (...). Muita gente faz oração por mim, graças a Deus tenho superado bem a cada dia, a cada sol que se põe, oro e peço a Deus para que eu possa ir em busca dos meus sonhos e realizá-los principalmente”.

A resiliência não pode ser entendida como um traço de personalidade, mas como uma interação dinâmica com o contexto social, familiar, profissional [16]. A incapacidade para o acesso e utilização efetiva dos sistemas de apoio pode contribuir para o desajuste físico e psicológico do indivíduo [9].

O “apoio familiar” foi expresso pelo seguinte DSC:

“A minha família sem dúvidas, ajudou muito. Não me abandonaram em momento nenhum, em tudo que eu propus fazer, ficou mais unida, porque acho que quando tem um membro que tem necessidades especiais dentro de casa, se a família não apoiar, não consegue alcançar aquilo que a gente almeja. A família é a base de tudo.”

Nesta ideia, percebe-se a grande significância de família para os integrantes, colocando a mesma como base para seu crescimento e restabelecimento.

A família é tida como integrante do fator promotor de resiliência, é também considerada a primeira fonte de suporte social para a pessoa portadora de lesão medular [17]. A família é considerada como fator de proteção [12].

Conclusão

A paraplegia é uma deficiência com consequências multidimensionais, uma vez que afeta as diversas áreas da vida humana e, por isso, deve ser, cuidadosamente, estudada para que assim, se possa entender de forma clara o que ela realmente significa para um indivíduo que a adquiriu na fase adulta de sua vida.

Assim, sugere-se que novas pesquisas acerca da resiliência desta população e suas variáveis sejam elaboradas, pois muito há ainda a ser explorado. O conhecimento mais apurado sobre os portadores de paraplegia e suas necessidades, em muito irá engrandecer os novos tratamentos, em diversas áreas, além de enriquecer e oportunizar os cuidados que necessitam desse saber.

Do ponto de vista da enfermagem, é de fundamental importância que os enfermeiros sejam mais comprometidos com essa população, que carece tanto de atenção da enfermagem e também, que se aproximem mais dos portadores de paraplegia, estabelecendo vínculos mais estreitos e elaborem programas que venham a contribuir para a reinserção e adaptação deles na sociedade em que estão inseridos. Agindo assim, eles poderão utilizar as estratégias que irão ajudá-los no processo de resiliência o qual carece de suportes familiares, profissionais e sociais. Mediante esse procedimento, essas pessoas poderão ganhar espaço no seu entorno e mostrar seu potencial, até então desconhecido, por falta de experiência e oportunidade.

Espera-se que os resultados deste estudo possam servir de informação, conscientização e tomadas de

providência no momento da elaboração de programas de saúde e do estabelecimento de recursos ambientais a essa população, que necessita muito dessas medidas.

Referências

1. Greve JMDA, Casalis MEP, Barros TEPF. Avaliação clínica e funcional da lesão medular – índice motores e sensitivos e funcionais utilizados. Diagnóstico e tratamento da medula espinhal. São Paulo: Roca; 2001.
2. Vall J, Braga VAB, Almeida PC. Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. *Arq Neuropsiquiatr* 2006;64(2B):451-5.
3. Walsh F. Fortalecendo a Resiliência Familiar. São Paulo: Roca; 2005.
4. Silva MRS, Elsen I, Lacharité C. Resiliência: concepções, fatores associados e problemas relativos à construção do conhecimento na área. *Revista Paidéia* 2003;13(26):147-56.
5. Reghelin AMG, Kaufmann AS, Coradini LB. Cuidados de enfermagem ao paciente com tetraplegia ou paraplegia. 57º. Congresso Brasileiro de Enfermagem, 3 a 7 novembro 2005. Goiânia, Goiás.
6. Polit DF, Beck CT, Hungler BP. Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem: métodos, avaliação e utilização. 5ª ed. Porto Alegre: Artmed; 2004.
7. Silva ACR. “Ah Sora, se eu não acreditar em mim, quem vai acreditar?” Histórias de vidas resilientes: o que podemos aprender com elas? [Monografia]. Pouso Alegre; Universidade Federal do Rio Grande do Sul; 2010. 38f.
8. Amaral MTMP. Encontrar um novo sentido da vida: um estudo explicativo da adaptação após lesão medula. *Rev Esc Enferm USP* 2009;43(3):573-80.
9. Afonso LA. O deficiente motor: actividade física, conceito de corpo e imagem corporal [Dissertação]. Porto: Universidade do Porto; 2008.
10. Vall J. O processo de reabilitação da pessoa portadora de paraplegia: uma contribuição teórica. *Cad Esc Saúde Enferm* 2008;(01):1-12.
11. Catusso RL, Campana ANNB, Tavares MCGCF. A resiliência e a imagem corporal de adolescentes e adultos com mielomeningocele. *HU Revista* 2010;36(1):37-45.
12. Garcia SC. A Resiliência no indivíduo especial: uma visão logoterapêutica. *Revista Educação Especial* 2008;(31):25-36.
13. Silva PAC. Fisioterapia. Aspectos clínicos e práticos da reabilitação. São Paulo: Artes Médicas; 2010.
14. Santos AF. A resiliência e sua forma de promoção em famílias que convivem com a doença crônica [monografia]. Campos Gerais: Universidade Federal de Minas Gerais; 2011, 38f.
15. Masiero CMT. A resiliência em pessoas com lesão medular que estão no mercado de trabalho: Uma abordagem psicossomática [Dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 2008. 170f.
16. Poletto M, Koller SH. Contextos ecológicos: promotores de resiliência, fatores de risco e de proteção. *Campinas. Revista Estudo de Psicologia* 2008;25(3):405-16.
17. Murta SG, Guimarães S. Enfrentamento da lesão medular traumática. *Revista Estudos de Psicologia* 2007;12(1):57-63.