

(In)dependência funcional na dependente relação de homens tetraplégicos com seus (in)substituíveis pais/cuidadores*

FUNCTIONAL (IN)DEPENDENCE IN THE DEPENDENT RELATIONSHIP OF QUADRIPLEGIC MEN WITH THEIR (UN)REPLACEABLE PARENTS/CAREGIVERS

(IN)DEPENDENCIA FUNCIONAL EN LA RELACION DEPENDIENTE DE HOMBRES CUADRIPLÉJICOS CON SUS (IN)SUSTITUIBLES PADRES/CUIDADORES

Wiliam César Alves Machado¹, Ana Paula Scramin²

RESUMO

Objetivou-se identificar elementos da classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde, aplicáveis ao cuidado domiciliar de homens adultos tetraplégicos, com vistas à redução da dependência de ajuda de seus pais para as atividades da vida diária, e o autocuidado. Os dados foram coletados de junho de 2004 a março de 2005, a partir de entrevista semi-estruturada, realizada com 8 adultos acometidos de lesão medular alta, e com experiência de usuários do cuidado domiciliar. Optou-se pela análise de conteúdo, a partir das categorias de significados pautadas nos seguintes resultados: *suporte familiar*: segurança para as funções corporais do incapacitado; *tecnologia assistiva*: inventividades para promoção da qualidade do cuidado; *medos, futuro incerto e perda dos pais*: limiares e fragilidades humanas; e *ganhos funcionais*: respostas objetivas das funções corporais. Conclui-se que o apoio da família e, em especial, a presença dos pais, são fundamentais para enfrentar as limitações e reagir na busca de equilíbrio na deficiência, incapacidade, desvantagem e saúde dessa clientela, preparando-a para o alcance de gradativos ganhos funcionais e independência para atividades cotidianas e autocuidado.

DESCRIPTORIOS

Quadruplegia.
Cuidadores.
Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde.
Assistência domiciliar.
Enfermagem em reabilitação.

ABSTRACT

The objective of this study was to identify elements of the international classification of functioning, disability and health, applicable to quadriplegic men's home care, to reduce the dependence on their parents' help for activities of daily living and self-care. Data were collected from June 2004 to March 2005. Semi-structured interviews were performed with eight adults with high spinal cord lesions who were being cared for at home. Content analysis was performed based on the categories of meaning extrapolated and the following themes were discovered: family support: safety for the corporal functions of the disabled; supporting technology: inventiveness to promote quality care; fears, uncertain future and parents' loss: thresholds and human fragilities; and functional gains: objective response of body functions. In conclusion, family support, and especially the presence of parents, is fundamental to facing limitations and to reacting in the search for balance with the deficiency, disability, disadvantage and health of that population, preparing them to achieve gradual functional gain and independence for daily activities and self-care.

KEY WORDS

Quadruplegia.
Caregivers.
International Classification of Functioning, Disability and Health.
Home nursing.
Rehabilitation nursing.

RESUMEN

El estudio tuvo como objetivo identificar elementos de la clasificación internacional de funcionalidad, incapacidad y salud, aplicables al cuidado domiciliario de hombres adultos cuádruplégicos, con el fin de reducir la dependencia de la ayuda de sus padres en las actividades de la vida diaria y el autocuidado. Los datos fueron reunidos entre junio de 2004 y marzo de 2005, sobre la base de una entrevista semiestructurada efectuada a 8 adultos que sufrían de lesión medular alta y que recibían normalmente cuidado domiciliario. Se optó por el sistema de análisis de contenidos a partir de las categorías de significados pautados en los siguientes resultados: apoyo familiar: seguridad para las funciones corporales del discapacitado; tecnología de apoyo: soporte tecnológico para optimizar la calidad de los cuidados; miedos; futuro incierto y pérdida de los padres: los umbrales y las fragilidades humanas; y ganancias funcionales: respuestas objetivas de las funciones corporales. Se concluyó en que el apoyo familiar y, en particular, la presencia de los padres, son fundamentales para enfrentar las limitaciones y reaccionar en la búsqueda de equilibrios en la deficiencia, incapacidad, desventajas y salud de tales pacientes, preparándolos para alcanzar en forma gradual mejoras funcionales e independencia para realizar actividades diarias y ocuparse del autocuidado.

DESCRIPTORIOS

Cuádruplejía.
Cuidadores.
Clasificación Internacional del Funcionamiento, de la Discapacidad y de la Salud (CIF).
Atención domiciliar de salud.
Enfermería en rehabilitación.

* Extraído da dissertação "Convivendo com a tetraplegia: da necessidade de cuidados à integralidade no cotidiano de homens com lesão medular cervical", Centro de Ciências da Saúde, Universidade Estadual de Maringá, 2006. ¹ Enfermeiro. Doutor em Ciências da Enfermagem. Professor Adjunto da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Membro Fundador do Núcleo de Pesquisa de História da Enfermagem Brasileira, Escola de Enfermagem Anna Nery, Universidade Federal do Rio de Janeiro. Três Rios, RJ, Brasil. wilmachado@uol.com.br ² Mestre em Ciências da Saúde. Enfermeira Auditora da Secretaria Municipal de Saúde de Maringá. anapaulascramin@uol.com.br

INTRODUÇÃO

Um dos maiores desafios atuais para a enfermagem passa inevitavelmente pela construção de conhecimentos para consubstanciar a prática do cuidado de pessoas com deficiência, entre as quais se destacam aquelas com lesões neurológicas medulares em nível cervical, pela complexidade do comprometimento de seus segmentos e funções corporais como também pelo alto grau de dependência para o desempenho do básico em termos de atividades cotidianas e autocuidado. Passa igualmente pelo compromisso de articular novas conjunturas teóricas com os princípios fundamentais da profissão, de maneira a compreender as possíveis aplicações/implicações da classificação internacional da funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF) no diagnóstico e práticas de enfermagem.

Sabe-se que 10% das pessoas dos países do Terceiro Mundo, em tempos de paz, apresenta-se com algum tipo de deficiência. No Brasil, o Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) estimou para o ano 2000, a existência de 24,5 milhões de brasileiros nessa condição⁽¹⁾, indicador social que sugere-se reagir no sentido de tornar mais visível a presença da enfermagem como grupo de efetivos agentes de mudanças para atuar junto a este segmento da sociedade, canalizando esforços para a descoberta de novas alternativas no sentido de atender às suas necessidades de cuidado.

A propósito, a Organização Mundial de Saúde (OMS) tem hoje duas classificações de referência para a descrição dos estados de Saúde: a CID-10 (Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde) e a CIF. A utilização da CIF vem sendo aguardada com grande expectativa pelas organizações de pessoas com deficiência e instituições relacionadas. A falta de definição clara de deficiência ou incapacidade tem sido apontada como impedimento para a promoção de saúde de pessoas com deficiência⁽²⁾.

A CIF pertence à família das classificações internacionais desenvolvidas pela OMS para aplicação em vários aspectos da saúde. A família de classificações internacionais da OMS proporciona um sistema para a codificação de uma ampla gama de informações sobre saúde (diagnóstico, funcionalidade e incapacidade, motivos de contacto com os serviços de saúde) e utiliza uma linguagem comum padronizada que permite a comunicação sobre saúde e assistência médica em todo o mundo entre várias disciplinas e ciências⁽³⁾.

Considera-se a autonomia como uma forma de liberdade pessoal baseada no direito que as pessoas têm de se expressar cuidando-se, sobretudo, preservando-se da interferência de terceiros em situações que impliquem na violação/invasão da privacidade e da intimidade corporal, no risco de expor odores internos, secreções, enfim, na ne-

cessidade de compartilhar o lado mais frágil da condição humana. Para ser autônomo, o indivíduo deve ser capaz de pensar racionalmente e se autogerenciar, caso contrário, sua capacidade para a tomada de decisões estará comprometida e outra pessoa deverá decidir por ele⁽⁴⁾.

A presença de múltiplas limitações funcionais nas pessoas pode representar o desencadeamento de diferentes graus de dependência e influenciar sobremaneira atividades da vida diária e o próprio autocuidado, devendo seu cuidado ser assumido pelo cuidador domiciliar⁽⁵⁾. Nesse sentido, a capacidade funcional tem sido considerada um indicador do processo/programa de reabilitação de pessoas com seqüelas de lesão medular em nível cervical, ou tetraplégicas. Tal indicador é imprescindível para o planejamento, intervenção e avaliação desse tipo de cliente, sobretudo no pertinente ao cuidado de longo prazo na dependente relação que se estabelece entre ele e seus pais cuidadores⁽⁶⁾.

Estudos evidenciam que cuidadores familiares, entre eles os pais de pessoas com lesão em nível cervical, recebem escassa orientação por parte dos profissionais a respeito dos cuidados com a saúde^(5,7), não obstante lidarem com os múltiplos aspectos e complicações das pessoas com seqüelas incapacitantes, condições de vida que lhes impõem acentuadas limitações motoras, sensitivas e sensoriais, capazes de alterar-lhes a dinâmica da vida, tornando-as, muitas vezes, dependentes de terceiros para movimentar-se e agir com maior ou menor independência para suprir necessidades/atividades da vida diária e do autocuidado⁽⁸⁾.

Embora existam políticas oficiais para assistência de reabilitação daqueles que desenvolvem incapacidade funcional, poucos são os que delas têm se beneficiado ou recebem seus atendimentos. Famílias e cuidadores têm-se responsabilizado pelo cuidado aos deficientes com lesão em nível cervical, potencialmente incapacitados, tarefa que por vezes se torna muito árdua, em razão das mudanças que necessariamente ocorrem na dinâmica familiar e do desconhecimento de como cuidar ante a multiplicidade das capacidades afetadas.

Sabe-se que o enfermeiro, como membro da equipe transdisciplinar de instituições e/ou programas de reabilitação, pode também contribuir no atendimento e cuidado domiciliar, buscando interagir com familiares e cuidadores, compartilhando conhecimentos, promovendo ambientes favoráveis à manutenção da capacidade funcional, de forma a assumir a co-responsabilidade do cuidado da pessoa com lesão medular alta. Para tanto, é necessário inteirar-se de quais atividades da vida diária (AVDs) e cuidados necessários estão sendo comprometidos a ponto de o tetraplégico correr o risco de ser levado à incapacidade funcional⁽⁶⁾.

No tocante ao esmerado zelo no cuidar dos filhos, sabe-se que a mãe e/ou o pai experienciam, na convivência com

Estudos evidenciam que cuidadores familiares, entre eles os pais de pessoas com lesão em nível cervical, recebem escassa orientação por parte dos profissionais a respeito dos cuidados com a saúde.

sua prole, a relação íntima do cuidado que satisfaz suas necessidades de aceitação, confiança e contato corporal, no desenvolvimento de sua consciência de si e de sua consciência social⁽⁹⁾. Isto constitui uma alusão ao arquétipo feminino e sua relação com as formas de cuidado humano, entre as quais o de enfermagem, reiterando o constatado através do exemplar cuidado de mães/pais aos seus filhos tetraplégicos, desenvolvido com dedicação a toda prova e amor incondicional⁽⁵⁾.

Estudos revelam que a CIF é de grande relevância para o cuidado de enfermagem. Como classificação geral, não foi projetada por enfermeiros ou especificamente voltada para elementos do cuidado de enfermagem. Isto pode explicar algumas dificuldades no uso desta classificação que foram identificadas na área de enfermagem, tanto no âmbito do ensino e pesquisa quanto na esfera assistencial. Para solucionar tal assimetria e avançar no aprimoramento e adequação da CIF ao conhecimento de enfermagem, os enfermeiros deveriam investir na compreensão de seus elementos essenciais, dimensão social e implicações práticas em seus contextos de ensino, pesquisa e assistência, assim como se fazer mais visíveis e participantes em futuras revisões de seu processo constitutivo⁽⁹⁻¹⁰⁾.

A questão de pesquisa que se coloca é: de que forma a enfermagem pode contribuir para a promoção da independência funcional de homens adultos tetraplégicos no dia-a-dia das relações de cuidado estabelecidas com seus pais/cuidadores?

Constitui-se como objeto de estudo a dependência funcional de homens adultos com lesão medular em nível cervical, no convívio com seus pais/cuidadores.

OBJETIVO

O estudo tem como objetivo identificar elementos da classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde (CIF) aplicáveis ao cuidado domiciliar de homens adultos tetraplégicos, com vistas à redução da dependência de ajuda de seus pais para as atividades da vida diária e do autocuidado.

MÉTODO

O estudo é exploratório, descritivo, de campo e de natureza qualitativa. A pesquisa qualitativa tem sido muito valorizada, uma vez que trabalha com o universo de significados, representações, crenças, valores, atitudes, aprofundando um lado não perceptível das relações sociais e permitindo a compreensão da realidade humana vivida socialmente. A opção pelo método qualitativo baseia-se no fato de que as abordagens qualitativas são capazes de incorporar o significado e a intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo estas últimas tomadas, tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas⁽¹¹⁾.

O significado e a intencionalidade ocupam posições centrais na pesquisa qualitativa, em que o significado geralmente é resgatado através da análise dos discursos dos atores enquanto sujeitos da pesquisa e enquanto sujeitos sociais. Os ditos sujeitos fornecem, através da mediação discursiva, as representações que compõem a parte subjetiva dos trabalhos⁽¹¹⁾.

Grande parte das pesquisas qualitativas adota a análise de conteúdo porque, dando voz aos indivíduos, viabiliza-se uma das formas mais adequadas para operar o resgate das representações dos sujeitos. Ademais, a análise de conteúdo trabalha a palavra, ou seja, a prática da língua realizada por emissores identificáveis, e procura conhecer aquilo que está por trás das palavras sobre as quais se debruça⁽¹²⁾.

Os sujeitos da investigação foram oito homens entre 22 e 45 anos de idade, residentes nas regiões Sul e Sudeste do Brasil, com expressiva experiência na condição de dependente funcional e que apresentam seqüelas medulares de nível cervical há um tempo que varia de 4 a 18 anos. Dois depoentes foram vítimas de arma de fogo, em dois deles as seqüelas são decorrentes de mergulho em águas rasas, dois sofreram acidentes automobilísticos, em um as seqüelas se deveram a golpes de judô e em um, a acidente de motocicleta. Para preservar a identidade dos sujeitos, os recortes de suas falas receberam denominação de astros, numa alusão à grandeza de suas vidas.

Estudos sobre a temática confirmam que metade dos traumatismos medulares resultam de acidentes com veículos motorizados, quedas, acidentes de trabalho, esportivos (principalmente aquáticos), e outros decorrentes de ferimento por armas de fogo⁽¹³⁾.

Os depoentes foram selecionados previamente pelo nível da lesão (C3 a C7) e pela dependência funcional para o autocuidado e atividades da vida diária, tendo sido incluídas pessoas:

- Com expressiva vivência na condição de dependente funcional;
- Que apresentam lesão medular cervical adquirida de forma traumática;
- Com capacidade de comunicação verbal;
- Com interesse em participar da pesquisa, mediante a assinatura do termo de consentimento livre esclarecido e informado.

A pesquisa foi realizada nas residências dos sujeitos do estudo, mediante contato prévio.

Para coletar os dados recorreu-se à entrevista guiada, com roteiro semi-estruturado. As entrevistas, realizadas de acordo com a disponibilidade dos sujeitos, deram-se nos meses de junho de 2004 a março de 2005, nos domicílios dos entrevistados, e foram gravadas e, em seguida, transcritas integralmente. Sua duração variou de 30 a 90 minu-

tos. Foram realizadas individualmente pela pesquisadora, seguindo o modelo de entrevista guiada e com roteiro semi-estruturado, focado na captação de informações sobre como percebem suas vivências na condição de dependentes funcionais. A entrevista semi-estruturada é uma forma de colher informações baseadas no discurso livre do entrevistado. Pressupõe-se que o informante seja competente para exprimir-se com clareza sobre questões da própria experiência, prestar informações fidedignas, manifestar nos próprios atos o significado que têm no contexto em que se realizam, revelando tanto a singularidade quanto à historicidade das ações, concepções e idéias⁽¹¹⁾.

Ressalta-se que os relatos orais passam a ser valorizados pouco a pouco pelas ciências sociais, na medida em que se percebe que comportamentos, valores e emoções permanecem escondidos nos dados estatísticos. Com o tempo e com o avanço de outras disciplinas, como a lingüística, a semiótica e a antropologia, foi reconhecido que o discurso do ator social tem uma lógica própria e estrutura-se como linguagem, podendo permitir a compreensão de fenômenos sociais que escapam à observação fria e distante do pesquisador⁽¹¹⁾.

Os dados obtidos foram analisados segundo a técnica de análise temática de conteúdo. Sabe-se que a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de comunicação que visa obter, através de procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção destas mensagens⁽¹²⁾.

No contexto da análise de conteúdo, a categorização é uma operação classificatória de elementos construtivos de um conjunto, por diferenciação seguida de um reagrupamento baseado em analogias, a partir de critérios definidos⁽¹²⁾. Nesse sentido, buscando-se categorizar dados contidos nos relatos dos depoentes, seguiu-se o critério semântico, através do qual foi possível a construção de uma rede de categorias de significados interligados, assim denominadas: *suporte familiar*: segurança para as funções corporais do incapacitado; *tecnologia assistiva*: inventividades para promoção da qualidade do cuidado; *medos, futuro incerto e perda dos pais*: limiares e fragilidades humanas; e *ganhos funcionais*: respostas objetivas das funções corporais.

A pesquisa foi iniciada após aprovação do Comitê de Ética Envolvendo Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá, PARECER CI Nº 177/04. Foi solicitada aos participantes a assinatura do Termo de Consentimento Livre Esclarecido e Informado, de acordo com a Resolução 196/96 do CNS. Considerando-se as limitações funcionais dos sujeitos relativas ao comprometimento motor de membros superiores, as quais os impossibilitem de assinar, ficou a seu critério autorizar sua assinatura por outra pessoa [testemunha] ou através da impressão digital.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Suporte familiar: segurança para as funções corporais do incapacitado.

A CIF representa uma mudança de paradigma para se pensar e trabalhar a deficiência e a incapacidade, constituindo um instrumento importante para avaliação das condições de vida e para a promoção de políticas de inclusão social. A classificação vem sendo incorporada e utilizada em diversos setores da saúde, em equipes multidisciplinares. No entanto, será mais adequada à medida que for utilizada por um número maior de profissionais, em locais diversos e a partir de pessoas e realidades diferentes⁽¹⁴⁻¹⁵⁾.

Considera-se atada em laços substantivamente fortes a relação de dependência de pessoas tetraplégicas para com a sistemática presença e ajuda da família⁽⁷⁾, em especial dos pais⁽⁵⁾, o que se confirma nos recortes a seguir:

A família sempre participou muito. Tive o melhor atendimento, todo o suporte, família (SOL, 33 ANOS).

Nos primeiros meses que minha mãe, minha vó e meu vó estava em casa, que meu irmão morava com a gente, eu consegui fazer os exercícios, porque tinha gente pra me oferecer o que eu precisava (ORION, 22 ANOS).

A família começou a ficar doente, porque, minha mãe tem problema de coração, tem diabetes, não é fácil né, as pessoas terem que cuidar da gente. Papai e mamãe estão ficando velhos, minhas irmãs têm suas famílias, têm os filhos pra cuidar. (VÊNUS, 45 ANOS).

Eu tenho que pensar que eu preciso deles, senão eles também não vão conseguir cuidar de mim. Eu não posso exigir que eles façam tudo o que eu quero o tempo todo (SATURNO, 36 ANOS).

Cuidar de uma pessoa incapacitada em casa constitui tarefa complexa, pois, além de considerar os elementos característicos da incapacidade da pessoa a ser cuidada, muitas vezes, requer a utilização de materiais e equipamentos para apoio ao trabalho do cuidador. Assim, o que define as atividades do cuidador domiciliar de pessoa com deficiência - neste caso, homem adulto tetraplégico - estará sempre relacionado com seu grau de incapacidade/limitações para o autocuidado e/ou atividades da vida diária, associado à disponibilidade de recursos materiais para o desempenho de tais tarefas. Cada caso é sempre singular em suas particularidades e requer astúcia com pleno domínio conhecimento do enfermeiro para a detecção das necessidades do cliente para ajuda e cuidados.

Se acontecer alguma coisa, eles sabem cuidar de mim, o que fazer. Tenho uma irmã casada que a gente se identifica em tudo. Ela sabe tudo o que eu quero, onde achar, e o que eu quero exatamente (POLLUX, 33 ANOS).

Há que se considerar também as desigualdades sociais e de saúde entre pessoas com deficiência, bem como entre

os demais segmentos sociais, verificadas substancialmente Brasil afora⁽⁶⁾. Neste estudo, percebe-se nas falas dos depoentes, mais especificamente, no tocante ao fato de as pessoas disporem ou não de recursos para custear tratamentos, exames periódicos, acesso a programas de reabilitação, aquisição de materiais e equipamentos, além de despesas decorrentes da presença indispensável de um cuidador⁽¹⁶⁾, seja um membro da família, seja um profissional contratado para o desempenho dessa função.

A nossa relação era bem afastada, não tinha aquele diálogo, entendeu? Com o acidente, pai, mãe, tava tudo unido de novo. A partir do momento que eu passei um mês da lesão e eu vi que todo mundo foi virando as costas; pai não tinha tempo, a mãe era afastada já, então eu já comecei a perceber a dificuldade que eu ia ter que enfrentar, né? (JÚPITER, 25 ANOS).

Não há mesmo como imaginar o que seria a vida de uma pessoa tetraplégica sem projetar a companhia de alguém ajudando nas atividades da vida diária e autocuidado⁽⁵⁾. Nessa linha de pensamento, é imperativo que o enfermeiro esteja próximo dos membros da família encarregados dos cuidados da pessoa com deficiência, de forma a identificar o que isso de fato representa para eles⁽¹⁷⁾, bem como interagindo através de estratégias que promovam o autocuidado para sua autonomia funcional.

O termo do modelo da CIF é a funcionalidade, que cobre os componentes de funções e estruturas do corpo, atividade e participação social. A funcionalidade é usada no aspecto positivo, e o aspecto negativo corresponde à incapacidade. Segundo esse modelo, a incapacidade é resultante da interação entre a disfunção apresentada pelo indivíduo (orgânica e/ou da estrutura do corpo), a limitação de suas atividades e a restrição na participação social, e dos fatores ambientais, que podem atuar como facilitadores ou barreiras para o desempenho dessas atividades e da participação⁽¹⁵⁾.

Tecnologia assistiva: inventividades para promoção da qualidade do cuidado

O Ministério da Ciência e Tecnologia (MCT), responsável pela condução das políticas nacionais em ciência, tecnologia e inovação - por meio de sua Secretaria de Ciência e Tecnologia para Inclusão Social – SECIS, vem apoiando iniciativas que promovam a difusão e a popularização do conhecimento científico, a inovação tecnológica, a inclusão de idosos e de pessoas com deficiência. O ramo da ciência voltado para a pesquisa, desenvolvimento e aplicação de instrumentos que aumentam ou restauram a função humana, o qual necessita urgentemente ser fortalecido no país, é a denominada Tecnologia Assistiva⁽¹⁸⁾, aliás, espaço sobretudo fértil para a enfermagem.

A CIF é clara na definição de seus componentes no contexto da saúde⁽³⁾. Por funções do corpo entendem-se as funções fisiológicas dos sistemas orgânicos (incluindo as funções psicológicas), enquanto as estruturas do corpo são suas partes anatômicas, como os órgãos, os membros e seus

componentes. As deficiências são problemas nas funções ou nas estruturas do corpo, como um desvio importante ou uma perda. Por atividade subentende-se na CIF a execução de uma tarefa ou ação executada por um indivíduo. Participação, por sua vez, é o envolvimento de um indivíduo numa situação da vida real. Limitações de atividade são as dificuldades que um indivíduo pode ter na execução de atividades. Restrições de participação são problemas que um indivíduo pode enfrentar quando está envolvido em situações da vida real. Fatores ambientais se constituem do ambiente físico, social e atitudinal em que as pessoas vivem e conduzem suas vidas.

O fato de eu ter também adaptado a casa ajudou bastante. Abro e fecho o portão, tudo com o controle na cadeira, uso o telefone, uso uma Palm que tem um celular, junto com a Palm tem agenda, eu anoto o que preciso, mando e recebo e-mail, etc. Dentro de casa, ligo e desligo a luz, ligo a TV, o computador, uso o telefone. Então, essas coisas me dão autonomia, e não tem aquela necessidade de chegar em casa e ter que ter gente. Isso tudo eu fui desenvolvendo pra ter essa autonomia (URANUS, 40 ANOS).

Eles me deram uma tábua de transferência, mas eu não conseguia, não conseguia. Acho que o que eu preciso mesmo é de uma cadeira motorizada (ORION, 22 ANOS).

Não se pode perder de vista que pessoas com lesão cervical alta, tetraplégicas, precisam ser estimuladas a participar efetiva e ativamente do próprio processo de reabilitação, por mais morosos que sejam seus ganhos objetivos. Nesse sentido, as atividades e a participação, segundo a OMS⁽³⁾, devem seguir parâmetros pautados no domínio de aprendizagem e aplicação dos conhecimentos, tarefas e exigências gerais, comunicação, mobilidade, autocuidados, vida doméstica, interações e relacionamentos, grandes áreas da vida e vida comunitária, social e cívica - todos avaliados individualmente através dos qualificadores de desempenho e capacidade, para a elaboração dos respectivos indicadores de funcionalidade e incapacidade.

Por outro lado, a tecnologia assistiva não se restringe aos dispositivos mecânicos da automação, mas é sobretudo valiosa para a enfermagem, na medida em que contempla promover ações visando à simplificação e independência na vida cotidiana, melhoria do atendimento nos serviços de saúde e reabilitação, proteção e cuidados pessoais, com ênfase nos processos comunicacionais voltados para a educação em saúde⁽¹⁸⁾. O que se pode confirmar no recorte que segue:

Me ajudou bastante nessa parte do intestino, da urina. Quando tô deitado, eu toco minha bexiga, estímulo e a urina vem, não precisa passar sonda. Mas eu faço um cateterismo por dia, só na hora de dormir. Agora eu tô sentado aqui, quando eu começar a sentir, aí eu deito e a urina vem (SÍRIUS, 26 ANOS).

A autonomia inclui a liberdade de escolha e de ação e autocontrole sobre a vida; portanto pode-se considerar que a autonomia está diretamente relacionada à capacidade do indivíduo de ser dependente ou independente na realização das

atividades da vida diária. Entretanto algumas pessoas são capazes de se autogovernar apenas em algumas áreas da sua vida, necessitando da ajuda de outros para as demais áreas⁽⁴⁾.

Vale ressaltar que a capacidade funcional é um conceito amplo que abrange habilidade em executar tarefas físicas, preservação das atividades mentais e uma situação adequada de integração social⁽⁶⁾. Apesar da ampla dimensão deste conceito, na prática de reabilitação do cliente tetraplégico costuma-se trabalhar com a concepção do binômio capacidade/incapacidade. Neste sentido, a incapacidade funcional tem sido avaliada como a dificuldade de realizar determinadas atividades da vida cotidiana e, por outro lado, habilidade para o desempenho de cuidados para consigo mesmo – o autocuidado, em razão de alguma deficiência decorrente de lesão neurológica. O estudo da capacidade funcional tanto tem ajudado a compreender como tem sido a sobrevivência daqueles com restrições de movimentos quanto contribui para avaliar o estado de saúde de pessoas com deficiência – neste estudo, os tetraplégicos.

Medos, futuro incerto e perda dos pais: limiares e fragilidades humanas

Sabe-se que a literatura de enfermagem enfatiza a importância e a necessidade da participação e do incentivo ao cliente para participar do seu autocuidado; da mesma forma é notório que a família deve ser orientada a cooperar no sentido de permitir ao cliente a tentativa de fazê-lo sozinho. Os medos e angústias por parte do deficiente e, principalmente, a dificuldade em expressá-los abertamente fazem-no adotar uma atitude passiva diante dos cuidados recebidos dos familiares e/ou cuidadores domiciliares⁽⁸⁾.

Tenho medo. Porque hoje eu tenho pessoas do meu lado – meus pais. E tenho medo de perder essas pessoas. Se eu ficar sozinho, quem vai ser o meu procurador? Quem vai cuidar das minhas coisas? Não é só isso. Mas, ficar sozinho, perder o amor, o carinho importante dos meus pais (VÊNUS, 45 ANOS).

Um medo que eu tenho é se morrer alguém de quem eu dependo. Esse é um medo, mas eu não tenho medo da morte. Eu tenho medo assim, de ficar só. Acho que ninguém fica não. Por mais ruim que a pessoa seja, acho que só, não fica não (JÚPTER, 25 ANOS).

Os componentes classificados na CIF correlatos à categoria atividades e participação para o autocuidado – portanto, de relevância para a enfermagem – dizem respeito a lavar-se (banhar-se), cuidar de partes do corpo, higiene pessoal relacionada com as excreções, vestir-se (calçar-se), comer, beber, cuidar da própria saúde, além de outras modalidades de autocuidado, especificadas ou não⁽³⁾. Evidentemente, não se pode deixar de considerar que o presente estudo tem seu enfoque na pessoa tetraplégica, que implica sobremaneira pensar nas limitações funcionais desses indivíduos, até mesmo no que se refere à habilidade/capacidade de exercer movimentos elementares para a apreensão de objetos como a pinça digital, por exemplo.

Eis um motivo para justificar o medo relatado pelos depoentes em suas falas: medo de ficar só, de não ter a quem recorrer para suprir necessidades tão elementares para os que não compartilham da mesma experiência cotidiana. O medo expresso pelos depoentes fundamenta-se na permanência de seqüelas incapacitantes⁽¹⁹⁾, que lhes impõem limitações motoras, sensitivas, sensoriais, de compreensão e expressão dos pensamentos. Tais seqüelas podem também alterar sua dinâmica de vida, não só por restringirem suas atividades da vida diária e muitas vezes os tornarem dependentes de terceiros para movimentar-se e agir com maior ou menor independência, mas também por comprometerem suas possibilidades de administrar a vida pessoal e familiar⁽⁸⁾. Assim, a presença de cuidador pessoal é imprescindível, ainda que este represente ameaça aos princípios e à privacidade do tetraplégico. Aprender a conciliar necessidade com agir prudentemente muitas vezes significa a opção mais sensata a seguir.

Ganhos funcionais: respostas objetivas das funções corporais

A incapacidade pode ser concebida como a restrição resultante de uma deficiência da habilidade de desempenhar uma atividade considerada normal para o ser humano, no caso desse estudo, a pessoa com seqüela de lesão medular. Surge como consequência direta ou é resposta do indivíduo a uma deficiência psicológica, física, sensorial ou outra. Representa a objetivação da deficiência e reflete os distúrbios da própria pessoa, nas atividades e comportamentos essenciais à vida diária⁽²⁰⁾.

Conhecer as limitações e necessidades das pessoas com lesão medular em termos de independência funcional permite aos serviços de reabilitação estruturarem-se para atenderem às demandas dessa população de forma mais eficiente⁽²¹⁾.

Cabe destacar que o qualificador de desempenho da CIF⁽³⁾ descreve o que o indivíduo faz no seu ambiente de vida habitual. Como este ambiente inclui um contexto social, o desempenho também pode ser entendido como envolvimento numa situação de vida, ou a experiência vivida das pessoas no contexto real em que vivem. Esse contexto inclui os fatores ambientais – todos os aspectos do mundo físico, social e atitudinal que podem ser codificados através do componente fatores ambientais.

O qualificador de capacidade, por sua vez, descreve a aptidão do indivíduo para executar uma tarefa ou uma ação. Este construto visa indicar o provável nível máximo de funcionalidade que a pessoa pode atingir num dado domínio em determinado momento. Para avaliar a capacidade plena do indivíduo, é necessário ter um ambiente padronizado para neutralizar o impacto variável dos diferentes ambientes sobre a capacidade do indivíduo⁽³⁾.

Melhorar os meus braços, as minhas mãos, a questão funcional da minha vida que me dê independência. Que eu não precise ficar tão assustado assim. Eu procuro não ser utópico nessa situação, porque senão a gente vai pra baixo (VÊNUS, 45 ANOS).

Eu tenho ciência que eu tenho que ter uma independência maior, mas por enquanto eu tô retardando este processo até o limite, não sei até quando, eu sei que eu vou sofrer bastante porque eu abri mão de certas coisas principais da vida; mas eu vou conseguir (ORION, 22 ANOS).

As dificuldades, limitações ou incapacidades relatadas pelos sujeitos deste estudo reforçam o significado de se alcançar maior autonomia funcional para as atividades da vida diária e do autocuidado, e mostram o quanto é preciso ampliar conhecimentos para ajudar pessoas e famílias. À enfermagem cabe buscar meios para suprir lacunas sociais afetadas ao cuidado da saúde das pessoas, seja nos espaços institucionais seja nos ambientes domiciliares. Uma maior compreensão dos elementos da CIF pode ser relevante.

A CIF significa um avanço em direção às propostas de entender as necessidades e as condições específicas em que as pessoas com alguma deficiência nas funções do corpo estão inseridas no ambiente, em seus aspectos naturais, tecnológicos e sociais. Constitui-se em ferramenta que permite fazer uma avaliação multidimensional da funcionalidade dos pacientes com deficiências físicas e/ou mentais. Embora seja de bastante utilidade na classificação sistemática dos diagnósticos dos pacientes, é de difícil aplicação e seu uso está restrito a comunidades com alto grau de desenvolvimento político e institucional^(14,22).

Aplicando-se a CIF aos ganhos funcionais referidos pelos depoentes deste estudo, a deficiência pode ter vínculos com componentes das funções psicológicas, fisiológicas e anatômicas, a depender das características singulares de cada uma dessas pessoas, suas experiências, relações com outros, além das influências ambientais e atitudinais. Da mesma forma tornou-se evidente que a incapacidade dessas pessoas é reafirmada pela dimensão da seqüela em nível cervical, fator impeditivo de movimentos ativos coordenados, o que, em decorrência, justifica tamanha desvantagem para que se enquadrem nos aleatórios padrões de normalidade funcional.

No que se refere aos modelos teóricos contemporâneos e suas implicações práticas⁽²⁰⁾, chama-se a atenção para diferenças seminais entre o modelo médico e o modelo social de incapacidade. Aponta-se que o modelo médico enfatiza a dependência, considerando a pessoa incapacitada como um problema, e o modelo social atribui as desvantagens individuais e coletivas das pessoas com deficiência principalmente à discriminação institucional. Sugeriu-se que a solução para a incapacidade estaria na reestruturação da sociedade. Resta refletir qual seria o sentido dos modelos de enfermagem para atender necessidades de pessoas com deficiências, incapacidades e desvantagens funcionais?

Com efeito, observa-se que os enfermeiros compreendem a deficiência a partir de perspectivas amplamente médicas, funcionalistas e individuais, perspectivas que não consideram suas implicações sociais⁽⁵⁾. Ressalta-se que pessoas com deficiência podem ser mais críticas do que aparentam ser, muitas, inclusive, cômicas deste ultrapasado e preconceituoso modo de concebê-las no conjunto da so-

cidade e atentas ao que isto representa como impacto no cuidado de saúde delas. A CIF, com seu reconhecimento da interação entre as pessoas e os ambientes na saúde e deficiência, é uma estrutura conceitual útil para a educação, prática e pesquisa de enfermagem. Ela traz vantagens por ampliar a compreensão dos enfermeiros acerca das dimensões sociais, políticas e culturais da deficiência⁽²³⁾.

Cuidar para emancipar implica em gestão de cuidado centrada na pessoa como sujeito do seu processo saúde-doença, desenvolvendo tecnologias de cuidar capazes de ajudar na construção de projetos próprios para melhoria e/ou recuperação da saúde, e focada na valorização dos diversos saberes/valores da equipe de enfermagem como ricas possibilidades de cuidar, interagindo articulada e harmoniosamente com o nada menos complexo sistema de valores da pessoa sob seus cuidados⁽²⁴⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Percebeu-se o quanto é preciso estudar, pesquisar e discutir as implicações da CIF com as proposições diagnósticas e assistenciais de enfermagem, sobretudo, abraçando o desafio de participar mais efetivamente em fóruns internacionais de discussão focados na elaboração de políticas de saúde e inclusão para pessoas com lesões cervicais incapacitantes.

Confirmou-se nos resultados do presente estudo que a presença dos pais é de consensual relevância para ajuda nas atividades cotidianas e autocuidado; e na ausência deles, outros familiares são mais indicados para exercer o papel de cuidador domiciliar, mesmo diante de conflitos internos e próprios do convívio entre pessoas da mesma família.

Viu-se com bons olhos a aplicação da tecnologia assistiva como instrumento para contribuições seminais no tocante à independência e funcionalidade de pessoas com lesão medular em nível cervical. Embora algumas opções sejam de custo elevado e acessível a poucos, outras viáveis e de baixo custo também propiciam substantivos ganhos vêm sendo demonstrados para seus usuários.

Quanto ao medo de perder os pais, os sujeitos são claros ao afirmar dúvidas sobre o que advirá a partir do momento em que seus pais já não estiverem presentes ou não sejam saudáveis para deles cuidar e suprir suas necessidades cotidianas. Essa preocupação é compartilhada por todos os depoentes deste estudo.

Suas esperanças reportam-se ao ganho funcional para se obter maior independência e levar a vida sem depender tanto da ajuda de terceiros para suas necessidades, por mais elementares que sejam. Nesse sentido, a enfermagem pode colaborar significativamente, servindo-se dos elementos da CIF para o desempenho de seus procedimentos no âmbito do ensino, pesquisa e assistência e compartilhando-os com cuidadores domiciliares de pessoas tetraplégicas, por exemplo.

REFERÊNCIAS

1. Silva OMP, Panhoca L, Blanchman IT. Os pacientes portadores de necessidades especiais: revisando os conceitos de incapacidade, deficiência e desvantagem. *Salusvita*. 2004;23(1):109-16.
2. Di Nubila HBV. Aplicação das classificações CID-10 e CIF nas definições de deficiência e incapacidade [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo. 2007.
3. Organização Mundial da Saúde, CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. São Paulo: EDUSP; 2003.
4. Diogo MJDE. A dinâmica dependência-autonomia em idosos submetidos à amputação de membros inferiores. *Rev Lat Am Enferm*. 1997;5(1):59-64.
5. Machado WCA, Scramin AP. Cuidado Multidimensional para e com Pessoas Tetraplégicas: Re-Pensando o Cuidar em Enfermagem. *Ciênc Cuid Saúde*. 2005;4(2):189-97.
6. Tavares DMS, Pereira GA, Iwamoto HH, Miranzzzi SSC, Rodrigues LR, Machado ARM. Incapacidade funcional entre idosos residentes em um município do interior de Minas Gerais. *Texto Contexto Enferm*. 2007;16(1):32-9.
7. Carvalho ZMF, Holanda KM, Freitas GL, Silva GA. Pacientes com lesão raquimedular: experiência de ensino-aprendizagem do cuidado para suas famílias. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2006;10(2):316-22.
8. Perlini NMOG, Faro ACM. Cuidar de pessoa incapacitada por acidente vascular cerebral no domicílio: o fazer do cuidador familiar. *Rev Esc Enferm USP*. 2005;39(2):154-63.
9. Heinen MM, Van Achterberg T, Roodbol G, Frederiks CM. Applying ICF in nursing practice: classifying elements of nursing diagnoses. *Int Nurs Rev*. 2005;52(4):304-12.
10. Pryor J, Forbes R, Hall-Pullin L. Is there evidence of the International Classification of Functioning, Disability and Health in undergraduate nursing students' patient assessments? *Int J Nurs Pract*. 2004;10(3):134-41.
11. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed. São Paulo: Hucitec; 2004.
12. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2004.
13. Bruni DS, Strazzieri KC, Gumieiro MN, Giovanazzi R, Sá VG, Faro ACM. Aspectos fisiopatológicos e assistenciais de enfermagem na reabilitação da pessoa com lesão medular. *Rev Esc Enferm USP*. 2004;38(1):71-9.
14. Nieuwenhuijsen ER. On health, ability and activity: comments on some basic notions in the ICF commentary. *Disabil Rehabil*. 2006;28(23):1477-89.
15. Farias N, Buchalla CM. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial da saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Rev Bras Epidemiol*. 2005;8(2):187-93.
16. Duarte YAO. O cuidador no cenário assistencial. *Mundo Saúde*. 2006;30(1):37-44.
17. Azevedo GR, Santos VLCG. Cuidador (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. *Rev Lat Am Enferm*. 2006;14(5):770-80.
18. Brasil. Ministério da Ciência e Tecnologia. Tecnologia Assistiva [texto na Internet]. Brasília; 2007. [citado 2007 out. 11]. Disponível em: <http://www.mct.gov.br/index.php/content/view/18622.html>
19. DeSanto-Madeya S. The meaning of living with spinal cord injury 5 to 10 years after the injury. *West J Nurs Res*. 2006;28(3):265-89.
20. Amiralian MLT, Pinto EB, Ghirardi MIG, Lichtig I, Masini EFS e Pasqualin L. Conceituando deficiência. *Rev Saúde Pública*. 2000;34(1):97-103.
21. Riberto M, Pinto PPN, Sakamoto H, Battistella LR. Independência funcional de pacientes com lesão medular. *Acta Fisiátrica*. 2005;12(2):61-6.
22. Almeida MCR. Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde - CIF: aplicação em um hospital público [tese]. São Paulo: Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo; 2002.
23. Kearney PM, Pryor J. The International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) and nursing. *J Adv Nurs*. 2004;46(2):162-70.
24. Pires MRGM. Politicidade do cuidado como referência emancipatória para a enfermagem: conhecer para cuidar melhor, cuidar para confrontar, cuidar para emancipar. *Rev Lat Am Enferm*. 2005;13(5):729-36.