

# RELATO DE EXPERIÊNCIA

EXPERIENCE REPORT - RELATO DE EXPERIENCIA

## PACIENTES COM LESÃO RAQUIMEDULAR: EXPERIÊNCIA DE ENSINO-APRENDIZAGEM DO CUIDADO PARA SUAS FAMÍLIAS

Patients with spinal cord injury:  
Teaching experience about the care for their families

Pacientes con lesión raquimedular:  
Experiencia de enseñanza sobre el cuidado para sus familias

Zuila Maria de Figueiredo Carvalho  
Giselle Lima de Freitas

Karenine Maria Holanda  
Gelson Aguiar da Silva

### Resumo

Trata-se do relato da experiência vivenciada como docente de enfermagem, sobre o ensino de cuidados para os familiares acompanhantes dos pacientes internados que apresentavam lesão medular, decorrente de traumatismo raquimedular. O trabalho foi realizado em um hospital de emergência e trauma da cidade de Fortaleza-Ceará, cenário de desenvolvimento das atividades práticas da disciplina Enfermagem do Processo de Cuidar II, ofertada para alunos do 5º Semestre do Curso de Graduação em Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. A avaliação da aprendizagem retrata que aprender cuidados é: complicado, cansativo, simples, recompensador e agradável. Essa modalidade de ensino apresenta-se como subsídios para buscar uma melhor qualidade de vida dos pacientes e dos familiares das pessoas com lesão medular.

**Palavras-chave:** Enfermagem Familiar. Educação em Enfermagem. Paraplegia.

### Abstract

This is the report of an experience lived as a nursing teacher about care teaching to the relatives staying with patients hospitalized who had a spinal medulla injury resulting from a spinal cord injury. The work was conducted in an emergency and trauma hospital at the city of Fortaleza, Ceará, the place in which we carry out the practical activities of the "Nursing of the Caretaking Process II" course, offered for students of the 5<sup>th</sup> Semester of the B.Sc. course in Nursing of the Faculty of Pharmacy, Dentistry and Nursing of the Federal University of Ceará. The evaluation of the learning shows that care learning is: complicated, tiresome, simple, rewarding and pleasant. That way of teaching presents itself as a condition to search for a better life quality of the patients and the relatives of the patients with spinal medulla injury.

**Keywords:** Family Nursing. Education in Nursing. Spinal Medulla Injury.

### Resumen

Este artículo describe una experiencia vivida por la docente de enfermería, en la enseñanza de cuidados para los familiares que cuidan los pacientes ingresados que tienen una lesión medular provocada por un traumatismo vertebro-medular. El trabajo se desarrolla en un hospital de emergencia y traumatología de la ciudad de Fortaleza (Ceará – Brasil), escenario del desarrollo de las actividades prácticas de la disciplina de Enfermería de el Proceso de Cuidado II, para los alumnos del 5º semestre del Curso de Graduado en Enfermería de la Facultad de Farmacia, Odontología y Enfermería de la Universidad Federal del Ceará. La evaluación del aprendizaje muestra que aprender los cuidados es: complicado, agotador, simple, recompensador y agradable. La modalidad de enseñanza se muestra como una manera innovadora de buscar una mejor calidad de vida de los pacientes con lesión medular y de sus familiares.

**Palabras clave:** Enfermería de la familia. Educación en Enfermería. Lesión Medular.

## INTRODUÇÃO

A iniciativa deste estudo sobre o ensino de cuidados no hospital aos familiares acompanhantes de pessoas portadoras de lesão medular surgiu quando uma das autoras foi convidada para ser conferencista em um Congresso Internacional de Lesionados Medulares. A solicitação era que ela falasse sobre a experiência brasileira de cuidar desta clientela. Aliado a isto, havia também o desejo de transformação da prática de enfermagem no cenário hospitalar, no cuidar/cuidado dos vitimados por traumatismo raquimedular.

A família é uma unidade básica para o desenvolvimento dos seus membros e fonte de ajuda ativa para estes, em todas as circunstâncias de suas vidas<sup>1</sup>. Uma situação de acidente no seio familiar acomete de surpresa tanto a pessoa vitimada como a família, e, quando esse evento se apresenta com poder incapacitante, compromete, ainda mais, a família no cuidado deste familiar acidentado. Essa situação é acompanhada de momentos de crise em que os membros da família têm de se mobilizar para acompanhar a pessoa lesionada no hospital, promover cuidados complexos por ocasião de sua alta hospitalar e ainda tentar manter sua rotina de trabalho e cuidados com os demais membros da família.

A lesão medular, seja em forma de tetraplegia ou paraplegia, como conseqüência do traumatismo raquimedular, é um dos maiores problemas de saúde pública, por conta das complicações advindas das dificuldades dos familiares em cuidar dessas pessoas no domicílio, exigindo, desta forma, novas hospitalizações<sup>2,3</sup>. Cuidar de pessoas em situação de dependência emerge da necessidade do contexto das famílias, que vivenciam a condição de cuidar destas pessoas, tendo, como conseqüência, o viver com implicações de ser familiar cuidador e buscar apoio para este cuidar. A ação de cuidar da pessoa com lesão medular é, então, uma imposição para o familiar que cuida.

Vivenciar o dia-a-dia no hospital aumenta as expectativas do que *estar por vir* no processo de cuidar no contexto familiar. A convivência com a dura realidade da dependência de um membro da família gera sentimentos e ações que dão significados à reação do cuidador em sua fragilidade. É difícil para a família compreender as atitudes autodestrutivas da pessoa com lesão medular, que sofre e, ao mesmo tempo, se nega ao tratamento e aos cuidados, deixando aflitos os familiares que se preocupam, sentindo-se no dever de cuidar e seguir as determinações do tratamento de saúde<sup>4</sup>.

Na nossa prática cotidiana, percebemos que as condições financeiras dos pacientes e familiares constitu-

em, muitas vezes, uma grande barreira que inviabiliza a alta hospitalar e a continuidade do cuidado no domicílio. Esse fato nos alerta para a importância de assegurar um preparo adequado de alta hospitalar do paciente com lesão medular com vistas a atender as necessidades individuais e da família. Esse aspecto atualmente está em parte resolvido, por meio da distribuição do livro "Viva Bem com a sua Lesão Medular – manual de orientação", aos pacientes desta instituição como atividade desenvolvida no Projeto de Pesquisa " Deficiente Medular: da dependência à autonomia".

Contudo, percebemos que apenas preparar o paciente para alta ainda era muito pouco. Então, surgiu a necessidade de que a família fosse também orientada sobre todos os cuidados. Isto é, que a família aprendesse a promover os cuidados relacionados a higiene, mobilidade física, posicionamentos, transferências, alimentação, eliminações, prevenção de acidentes e das úlceras de pressão, além dos relacionados à reintegração social e apoio emocional.

Entendemos que a família é um elemento importante para oferecer segurança ao paciente tanto durante o período de hospitalização como na continuidade dos cuidados após a alta hospitalar. Por isso, existe a necessidade dela estar bem preparada, por meio deste ensino-aprendizagem, visto que as nossas unidades básicas de saúde não possuem atendimento específico nesta área.

Detecta-se que a literatura estrangeira<sup>5,6,7</sup> e nacional<sup>8,9</sup> é profusa em estudos sobre o cuidado com portadores de lesão medular. Porém, existe um desconhecimento tanto em nível internacional, como nacional sobre estudos que retratem o processo de ensinar familiares acompanhantes das pessoas com lesão medular a cuidar de maneira dinâmica dos seus entes queridos.

A hospitalização de um membro da família gera muito estresse para todos os familiares e pacientes, e é fundamental portanto, trabalhar com os envolvidos nessa situação, criando oportunidades, em especial, para que a família dê uma contribuição mais efetiva ao seu familiar. Neste direcionamento, compartilhamos com o modo de pensar das enfermeiras<sup>10</sup>, quando referem que o apoio a quem cuida é essencial para evitar ou amenizar a estafa do cuidador. Essa compreensão, aliada à necessidade de os cuidadores serem orientados e preparados pelos profissionais de saúde para um melhor enfrentamento das adversidades no curso natural da doença, recomendada em um estudo acerca das percepções de cuidadores familiares sobre o cuidado no domicílio<sup>11</sup>, é condição significativa que nos leva a desenvolver esse programa de ensino.

Assim o estudo tem como objetos o familiar acompanhante e seu ensino-aprendizagem de cuidados. E seus objetivos são a) relatar a experiência de ensinar os familiares acompanhantes a cuidar de pessoas com lesão medular; e, b) identificar os sentimentos e as ações de cuidados aprendidas por estes familiares.

## METODOLOGIA

O cenário de aplicação da experiência foi um hospital situado na região metropolitana da Cidade de Fortaleza - Ceará. Esta instituição é referência para o atendimento de pessoas em situação de emergência e trauma da Capital e de todos os municípios do Estado do Ceará, como também recebe clientes de outros estados do Nordeste.

A escolha recaiu nesta instituição por ela ser o único serviço público no Estado do Ceará que possui unidade de internação destinada a atender pessoas portadoras de neurotrauma. Outro fator relevante é que o Hospital tem sido o local de desenvolvimento das atividades de ensino, pesquisa, extensão de professores e alunos do Departamento de Enfermagem (DENF) da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem (FFOE) da Universidade Federal do Ceará (UFC), desde 1982.

A enfermaria de internação denominada "Unidade 12" está localizada no segundo andar do hospital e comporta 38 leitos para internação de pacientes neurológicos e traumatológicos. Essa unidade, no aspecto físico, compreende: posto de enfermagem, sala para preparo de materiais e medicamentos, rouparia e um local de repouso para a equipe de enfermagem, com espaço exíguo.

Nesta unidade, os seguintes profissionais são lotados por turnos de 24 horas: enfermeiras, auxiliares de enfermagem, médicos neurocirurgiões, fisioterapeuta; nutricionista; assistente social e pessoal de apoio, como secretária, maqueiro e copeiro. A equipe de enfermagem é constituída pelo enfermeiro, técnico e auxiliar de enfermagem, sendo ela responsável pelo cuidado de enfermagem ao paciente com lesão medular durante as 24 horas do dia durante todo o período de hospitalização. Ressaltam-se as atividades cotidianas prestadas por essa equipe no cuidado ao paciente com lesão medular, como a alimentação, eliminação, higiene corporal, conforto físico e mobilidade no leito.

É permitida a permanência de um acompanhante por paciente, que pode ser um familiar ou pessoa importante das relações dele, obedecendo a um sistema de revezamento de 12 em 12 horas, tendo o direito a três refeições principais realizadas no refei-

tório do hospital, em horário preestabelecido. Ao acompanhante é dada uma autorização de permanência na enfermaria que é renovada por ocasião da troca de acompanhante. O controle desta autorização é responsabilidade do Serviço Social. No entanto, cabe ao enfermeiro da unidade a tarefa de supervisionar a atuação dos familiares nos aspectos relativos ao respeito e obediência às normas da instituição, podendo solicitar substituição do acompanhante, caso seja necessário.

Os sujeitos foram 28 familiares acompanhantes. Determinamos como critérios de inclusão: a) ser acompanhante autorizado pelo hospital; b) ser um membro da família ou pessoa significativa para o paciente, que possivelmente irá cuidar dele no domicílio; e c) aceitar participar do ensino.

É importante ressaltar que o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Centro de Estudo e Pesquisa do Hospital. Respeitou-se durante todo o processo de ensino-aprendizagem, a Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde<sup>12</sup>, que preconiza os princípios éticos que orientam os estudos desenvolvidos com seres humanos, apesar de este relato caracterizar-se mais como um relato de experiência.

O período de desenvolvimento da experiência ensino-aprendizagem aconteceu durante cinco semestres letivos, isto é, de outubro de 2000 a outubro de 2002.

## DESENVOLVIMENTO DA EXPERIÊNCIA

O ensino desenvolvido com as famílias sobre os cuidados de enfermagem que devem ser continuados no domicílio, assim como a avaliação realizada sobre o mesmo, será descrito ao longo deste artigo.

A filosofia na qual se baseia o ensino-aprendizagem do cuidador familiar de certa forma vincula-se ao fato de visar ajudar os familiares a adquirir as ferramentas que lhes permitirão tornarem-se co-participantes do cuidar dos seus familiares com lesão medular.

O ensino é pautado numa perspectiva humanística, pontuado pelo fato de que o conhecimento é libertador, permite a evolução em direção à autonomia e à responsabilidade, libertando esse familiar da dependência em relação aos membros da equipe de enfermagem. Ele aconteceu de maneira informal, não exigindo obrigatoriamente técnicas pedagógicas avançadas. O primeiro fator levado em consideração foi a motivação do familiar em querer aprender; outro aspecto estava relacionado ao grau de instrução deste acompanhante identificando-se previamente suas necessidades de conhecimento, capacidades, limitações e os fatores suscetíveis de influenciar a aprendizagem.

O ensino desenrolou-se em um clima de respeito, aceitação e compreensão levando-se também em conta, as dimensões centrais da relação de ajuda<sup>13</sup>. Sendo assim, o comportamento da docente, dos alunos e do enfermeiro, as maneiras de se comunicar e a clareza das expressões constituíram-se elementos importantes no ensino-aprendizagem.

### Objetivos do Ensino-Aprendizagem

Todo processo de ensino-aprendizagem recomenda a elaboração de objetivos a serem alcançados pelas partes envolvidas. Desse modo, para os responsáveis pelo ensino, ficou estabelecido:

- Ensinar aos familiares acompanhantes por meio de demonstração dos cuidados de enfermagem relacionados à higiene, alimentação, hidratação, mobilidade física, prevenção de úlceras de pressão, transferências, eliminação vesical e intestinal, de modo a prepará-los adequadamente para a alta hospitalar, visando à continuidade do cuidado no domicílio e à melhoria da qualidade de vida destas pessoas.

- Ensinar estratégias de apoio emocional e espiritual com base nas ações da relação de ajuda.

Quanto aos familiares acompanhantes, ao final do processo, eles deveriam ser capazes de:

- Realizar os cuidados ensinados;

- Demonstrar as técnicas de banho no leito, mudanças de decúbito e transferência da cama para a cadeira de roda e vice-versa; realizar cateterismo vesical intermitente, manobras que favorecem a eliminação vesical e intestinal.

Os envolvidos no ensino-aprendizagem foram: os familiares e/ou pessoas significativas que acompanhavam os pacientes com lesão medular durante a hospitalização, os enfermeiros que atuam no cuidar e nos cuidados para pessoas com lesão medular; os docentes de enfermagem e os alunos que durante o período do ensino estavam desenvolvendo atividades práticas da disciplina Enfermagem no Processo de Cuidar II, na unidade de internação como cenário do estudo. As estratégias utilizadas no ensino-aprendizagem, constituíram-se de: exposição oral informal, leitura do livro "Viva Bem com a sua Lesão Medular – manual de orientação"<sup>14</sup>, demonstração de procedimentos técnicos e a devolução das técnicas.

### O conteúdo programático

O conteúdo programático do ensino abrangeu todos os capítulos do livro acima referido incluindo:

1. Noções básicas sobre traumatismo raquimedular (TRM): conhecimento sobre a coluna vertebral; causas do TRM; conceitos de lesão medular, tipos de lesão, tetraplegia e paraplegia.
2. Cuidados à pessoa com lesão medular, incluindo: higiene (banho no leito, lavagem dos cabelos, higiene oral e íntima e os cuidados com a pele e anexos); alimentação; hidratação; eliminações urinárias e intestinais; mobilidade e exercícios físicos; prevenção de escaras e acidentes; complicações da lesão medular;
3. Cuidados da esfera emocional e espiritual, tendo como referencial a teoria do Cuidado Transpessoal de Jean Watson.

### Resultados da Experiência

A avaliação envolveu duas etapas. A avaliação da aprendizagem propriamente dita aconteceu durante todo o processo e foi realizada por meio da observação direta, por ocasião da realização do cuidado pelo familiar. Atentamos para o estabelecimento de alguns critérios de avaliação, dentre eles se destacando: excelente – mais de oito acertos; bom – entre seis a oito acertos; regular – quatro a cinco acertos; e insuficiente, menos de quatro acertos. Aqueles familiares com avaliação insuficiente repetiam o procedimento, de maneira a realizar a tarefa corretamente.

Na segunda etapa, avaliou-se o significado de aprender a cuidar. Eles eram indagados sobre o significado de aprender os cuidados. Todos que vivenciaram esta experiência responderam com relatos ricos em sentimentos, que foram agrupados em cinco categorias, denominadas "como aprender é: complicado, cansativo, simples, agradável, recompensador". Elas são apresentadas a seguir:

**Aprender o Cuidado é Complicado** – porque o cuidado envolve uma série de tarefas multivariadas, exigindo elementos de natureza cognitiva, psicomotora e afetiva. Ele inclui:

*Importância da mobilidade no leito, seguir o horário pré-estabelecido das mudanças de decúbito;*

*Manter-se atenta para a prevenção das escaras e Estimular a hidratação e alimentação;*

*Tentativas demoradas até se fazer transferências do paciente da cama para cadeira e vice-versa.*

Aprender é um processo pedagógico que fornece aos familiares informações sobre a doença e o tratamento, visando levar a pessoa que aprende a tomar consciência das suas capacidades de autonomia e responsabilizar-se pela obtenção de um melhor estado de saúde do seu familiar<sup>10</sup>. Com efeito, a pessoa que aprende torna-se mais consciente da necessidade de

prevenir complicações e da importância de manter a pessoa cuidada saudável.

**Aprender o Cuidado é Cansativo** – o cuidado de uma pessoa com lesão medular é considerado fatigante, porque é uma tarefa pesada exigindo do cuidador acompanhante habilidade e força física, necessitando muitas vezes de mais de uma pessoa para realizar os cuidados de higiene e mobilidade no leito. E ainda, o fato de ficar muito tempo no hospital, muitas vezes mais de trinta dias, acompanhando seu ente querido, torna o cuidar muito cansativo e penoso. Alguns familiares assim se posicionaram:

*No fim do dia estou morta de cansada...*

*Não sei como vocês conseguem fazer isso com tanta facilidade; tá um pouquinho cansativo, mas vou conseguir.*

*É mesmo cansativo. Mas, por outro lado é bom, porque já estou treinando. Quando meu filho chegar lá em casa, já tô sabendo tudo.*

De fato, cuidar é cansativo. Este aspecto é particularmente relevante quando esse cuidador é mulher, pois, na maioria das vezes, são elas que assumem e realizam esses cuidados, além de serem detentoras das variadas tarefas no domicílio<sup>15,16</sup>.

**Aprender o Cuidado é Simples** – aprender cuidados torna-se uma tarefa simples, a partir do momento em que os familiares recebem ensinamentos de como ele deve ser realizado desmitificando, desta forma, o conceito de que as ações de cuidado são prerrogativas da equipe de enfermagem. Neste contexto, realizar cuidados no seu familiar é relatado como uma atividade simples, porque lhes foi ensinado a estabelecer rotinas.

*Fica fácil quando a gente aprende, pega o ritmo;*

*Quando a gente se acostuma a cuidar a gente vê que não é difícil;*

*Para uma mãe e esposa nada é difícil de fazer, nada é ruim.*

Sim, para os familiares o peso do cuidar é aliviado, quando eles se sentem seguros para realizá-lo, e, ainda, quando a interação entre o familiar cuidador e o paciente é amorosa, quando o acompanhante tem a colaboração e o reconhecimento do paciente pelo cuidado.

**Aprender o Cuidado é Agradável** – o cuidar torna-se gratificante à medida que ele é aprendido e quando é reconhecido pelo paciente. A percepção do familiar acompanhante de que aprendeu corretamente os cuidados ensinados, apesar do sacrifício empreendido por ele, é a de que está cumprindo com a sua obrigação tornando o cuidado agradável e gratificante.

*Agora sinto que posso cuidar bem do meu marido e isso é muito bom.*

*Meu filho agora é até mais carinhoso comigo, isso é muito bom.*

*Agora tenho mais confiança, sei que vou cuidar bem dele em casa, porque meu filho agora confia que sei.*

O paciente tem consciência que está sendo um peso para o cuidador e sofre com isso. Essas atitudes muitas vezes dificultam a vida do familiar cuidador. No entanto, a família, mesmo presenciando a tristeza e a infelicidade do seu ente querido, tem de seguir em frente na tarefa de cuidar.

**Aprender o Cuidado é Recompensador** – o familiar descobre que nem todas as pessoas da família conseguem ser acompanhantes no hospital. Para esse familiar, a aprendizagem funciona também como um atributo de *status*, e ele se sente valorizado pela confiança que lhe foi atribuída.

*Tem que ser eu mesmo que vai cuidar dele. Meu marido trabalha para trazer o sustento da casa.*

*Eu me sinto com mais condições de cuidar dele. Trabalho num hotel à noite. De dia posso ficar com meu irmão em casa.*

*Sabe, enfermeira, eu me sinto agora como uma pessoa mais sabida, agora eu sei cuidados para fazer com meu filho em casa.*

É difícil para a família compreender as atitudes autodestrutivas da pessoa com lesão medular que sofre e, ao mesmo tempo, nega-se ao tratamento e cuidados. No entanto, o senso de dever de cuidar deste familiar, assim como seguir as determinações do tratamento de saúde, é também um aspecto que permite que o familiar acompanhante pense que foi recompensado.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

A experiência de ensinar cuidados de enfermagem a familiares acompanhantes é concebida como um espaço integrador da educação em saúde à assistência de enfermagem. Os resultados advindos deste trabalho põem à prova a viabilidade da enfermeira integrar ensino-assistência-investigação no contexto do cuidado à pessoa com lesão medular e, ainda, reforçam a afirmativa de que *desde o início do século, as enfermeiras integraram o ensino à pessoa cuidada e da sua família nas suas funções profissionais*<sup>17: 401</sup>.

Neste relato, outros aspectos que merecem ser pontuados são:

O familiar acompanhante se autodesigna a cuidar, e quase sempre ele é mulher, o que faz parte de um comportamento feminino na nossa cultura prevalente. Tanto a mulher avalia-se como mais preparada para cuidar, como esta habilidade é socialmente reconhecida nela.

A experiência ora relatada pode ser considerada satisfatória pelas repercussões positivas. Para o hospital, ela tem repercutido favoravelmente no sentido de que o familiar acompanhante deixou de ser um expectador, muitas vezes interpretado como alguém que atrapalha mais do que ajuda, para ser visto como uma força a mais no cuidar e nos cuidados, como um co-responsável pela assistência.

Para a família, o ensino mostra que eles, além de poderem exercer a função do acompanhante no apoio e conforto emocional e estimular o seu familiar para a vida, doravante estão preparados para a continuidade dos cuidados no domicílio. Outro ponto positivo é que o familiar acompanhante avaliou a assistência de enfermagem como sendo muito boa. Todos foram unânimes no agradecimento pela oportunidade ofertada de aprenderem a cuidar dos seus entes queridos durante a hospitalização. A participação da família no processo de cuidar da pessoa com lesão medular, durante a hospitalização, viabiliza a continuidade do cuidado no domicílio após a alta hospitalar, um fato comprovado nas visitas domiciliares subsequentes.

Os doentes sentem-se mais confiantes com o futuro, porque sabem que, a partir do ensino desenvolvido, o seu familiar estará apto para a realização dos cuidados no domicílio. Assim sendo, eles podem ter uma melhor qualidade de vida.

No nosso entendimento, o ensino ao acompanhante cuidador não deve se constituir uma livre escolha do enfermeiro, mas uma obrigação profissional ligada à qualidade e à responsabilidade pelo cuidado. É, portanto, um compromisso moral.

Mesmo diante dos aspectos positivos do ensino-aprendizagem, salientamos que a responsabilidade pelo cuidado durante o período de hospitalização não pode ser delegada unilateralmente e exclusivamente ao familiar cuidador, pois é de atribuição da enfermeira a atenção e responsabilidade pelo cuidado.

Por outro lado, evidencia-se o modo com que os problemas ou dificuldades que influenciam no processo de ensinar os familiares acompanhantes a cuidar estão relacionados à família e à própria instituição. No que se refere à família, refletem-se no fato de que a maioria possui nível educacional baixo, o que dificulta a compreensão daquilo que é ensinado, aliado ao poder econômico também baixo. Por vezes, o familiar tem até de abandonar o emprego, e, por conta disso, esse fato é motivo de preocupação e, muitas vezes desvia a atenção da pessoa causando prejuízos na aprendizagem.

Em se tratando da instituição, os fatores são a sobrecarga dos trabalhadores de saúde e as restrições da infra-estrutura relacionada às condições do ambiente físico das enfermarias, influenciando na qualidade do ensino.

Considerando a complexidade do cuidar especializado para o paciente com lesão medular, que se prolonga após a alta hospitalar, ele e a família precisam receber informações e ensinamentos específicos para a continuidade deste cuidar. Assim, a experiência aqui relatada tem se constituído um elemento importante para a continuidade do tratamento no domicílio. E, por fim, entendemos que esta maneira de fazer a Enfermagem torna mais visível para a sociedade que a profissão tem algo diferente e particular a oferecer para o desenvolvimento da saúde dos seres humanos.

## Referências

1. Beck CLC. Sofrimento e esperança: vivências com familiares de pacientes internados em UCI. In: Grzesalski RB et al. *Cenários de cuidados: aplicação de teorias de enfermagem*. Santa Maria (RS): Pallotti; 1999.
2. Nasi AL, organizador. *Rotinas em pronto socorros*. 2ªed. Porto Alegre (RS): Artmed; 2005.
3. Carvalho ZMF. Cuidado de enfermagem com pessoas paraplégicas hospitalizadas: estudo à luz da teoria de Jean Watson. [Tese de Doutorado]. Fortaleza (CE): Programa de Pós-Graduação em Enfermagem/UFC; 2002.
4. Henriques FMD. *Paraplegia: percursos de adaptação e qualidade de vida*. Coimbra (PO): Ed Sinais Vitais; 2004
5. Cardoso J. Adaptação psicológica à lesão vertebro-medular: da centralidade da doença à centralidade do sujeito. *Actas do 3º Congresso Nacional de Psicologia da Saúde*. Lisboa (PO): Instituto Superior de Psicologia Aplicada; 2000. p. 401-08
6. Henriques FMD. Adaptação à paraplegia traumática. *Rev Investigaçã Enferm* 2002 fev: 3-25.
7. Pascual MG, Calvo MD, León IM, Valero JV, Vila RM. *Lesión medular: guía de autocuidados*. Valencia (ES): Hospital Universitário/ Ed Generalitat Valenciana; 2001.
8. Santos LCR. Redimensionando limitações e possibilidades: a trajetória da pessoa com lesão medular traumática. [Tese de Doutorado]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem/ USP; 2000
9. Carvalho ZMF. O cuidado de enfermagem dirigido a pessoas com lesão vertebro medular. *Interações* 2004 abr: 6 (1):175-83.
10. Paes PFA, Santo FHE. Limites e possibilidades no cotidiano do familiar e cuida do idoso com Alzheimer no ambiente domiciliar. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2005; 9(2):192-98.
11. Marconi S, Andrade OG, Silva MDP. Percepção de cuidadores familiares sobre o cuidado no domicílio. *Texto & Contexto Enferm* 1998 maio/ago; 7(2): 289-307.
12. Conselho Nacional de Saúde (BR). Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. *Bioética* 1996 ; 5(2) :13-44.
13. Queirós AA. *Empatia e respeito: dimensões centrais da relação de ajuda*. Coimbra (PT): Quarteto; 2003.

14. Carvalho ZMF, Damasceno MMC. *Viva bem com a sua lesão medular*: manual de orientação. 2ªed. Porto (PT): Humbertipo; 2003.
15. Hespanha PMT, Carapinheiro G. *Risco social e incerteza: pode o estado social recuar mais?* Porto(PO): Afrontament ; 2002.
16. Castro ES, Mendes PW, Ferreira MA. A interação no cuidado: uma questão fundamental. *Esc Anna Nery Rev Enferm*2005; 9(1): 39-45.
17. Phaneuf M. *La planification des soins: un système intégré et personnalisé*. Montreal(CA): Les Éditions de la Chenelière; 1996.

## **Sobre os Autores**

### **Zuila Maria de Figueiredo Carvalho**

Pós-Doutora em Enfermagem. Docente do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Coordenadora do Projeto de Pesquisa "Deficiente Medular: da dependência à autonomia". Coordenadora do NUPEN- Núcleo de Pesquisa e Extensão em Enfermagem Neurológica – UFC. E-mail: zmfca@fortalnet.com.br.

### **Karenine Maria Holanda Cavalcante**

Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará.

### **Giselle Lima de Freitas**

Aluna do 7º Semestre do Curso de Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará. Bolsista do Programa de Especial de Treinamento – PET/UFC. Fortaleza - CE.

### **Gelson Aguiar da Silva**

Enfermeiro. Mestrando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal do Ceará.

Recebido em 17/10/2005  
Reapresentado em 14/06/2006  
Aprovado em 14/07/2006