

Bruna Henkel Ferro¹

Doutoranda e Mestre em Diversidade Cultural e Inclusão Social, e graduada em Design pela Universidade Feevale, RS. E-mail:

brunahf@feevale.br

Jacinta Sidegum Renner¹

Doutora em Engenharia de Produção (UFRGS). Professora e pesquisadora do Programa em Diversidade Cultural e Inclusão Social, na Universidade Feevale, RS. E-mail:

jacinta@feevale.br

Michele Barth¹

Doutoranda e Mestre em Diversidade Cultural e Inclusão Social, e graduada em Design pela Universidade Feevale, RS. E-mail:

mibarth@feevale.br

Eliane Fátima Manfio¹

Doutora em Educação Física-Biomecânica (UFSM). Professora e pesquisadora na Universidade Feevale, RS. E-mail:

elianef@feevale.br

A INFLUÊNCIA DAS LESÕES POR PRESSÃO NA QUALIDADE DE VIDA E INCLUSÃO SOCIAL: A PERCEPÇÃO DOS USUÁRIOS DE CADEIRA DE RODAS

THE INFLUENCE OF PRESSURE INJURIES AT THE QUALITY OF LIFE AND SOCIAL INCLUSION: THE PERCEPTION OF WHEELCHAIR USERS

RESUMO

As lesões por pressão é um dos maiores problemas de saúde enfrentados pelos usuários de cadeira de rodas, sendo que interferem na qualidade de vida. Os objetivos do estudo visam compreender a interferência das lesões por pressão na qualidade de vida e na inclusão social dos usuários de cadeira de rodas. A pesquisa se caracteriza como observacional descritiva, com análise de dados sob o paradigma qualitativo. O grupo de colaboradores foi composto de 22 usuários de cadeira de rodas. Os resultados indicaram que o mais recorrente problema mencionado foi o medo da morte em decorrência das lesões e a dependência do cuidador, que limita seu cotidiano em funções dos curativos, do mau cheiro emanado das lesões e dos constrangimentos físicos e emocionais decorrentes desses, interferindo sobremaneira na vida social, pois induz à reclusão. Verifica-se que a presença das lesões por pressão na vida dos usuários de cadeira de rodas limita sua independência e sua autonomia, interfere na vida social, familiar e do trabalho. Portanto, a prevenção ainda é a melhor e mais eficaz estratégia contra as temidas lesões por pressão.

PALAVRAS-CHAVE: Usuários de Cadeira de Rodas. Lesões por Pressão. Inclusão Social. Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Pressure injuries are one of the major health problems faced by wheelchair users, and they interfere in the quality of life. The objectives of this study are to understand the interference of injuries due to pressure on the quality of life and social inclusion of wheelchair users. The research is characterized as observational descriptive, with data analysis under the qualitative paradigm. The group of collaborators was composed of 22 wheelchair users. The results indicated that the recurrent problem mentioned was the fear of death due to the injuries and the dependence of caregiver, which limits their daily life in the functions of the dressings, the bad smell emanating from the injuries and the physical and emotional constraints resulting in this, which interferes greatly in social life, as it induces seclusion. It is verified that the presence of pressure injuries in the lives of wheelchair users limits their independence and autonomy,

interferes in social, family and work life. Therefore, prevention is still the best and most effective strategy against the feared pressure injuries.

KEYWORDS: Wheelchair users. Pressure Injuries. Social inclusion. Quality of life

INTRODUÇÃO

A prevalência de pessoas com deficiência e mobilidade reduzida vem aumentando gradativamente no decorrer dos últimos anos no Brasil e no mundo. Conforme estimativas, mais de um bilhão de pessoas convivem com algum tipo de deficiência, o que representa 15% da população mundial, dentre as quais cerca de 200 milhões experimentam dificuldades funcionais consideráveis (OMS, 2012) e cerca de 80% vivem em países em desenvolvimento (BERNARDES et al., 2009). No Brasil, o Censo Demográfico de 2010, apontou um aumento significativo do número de pessoas com deficiência, correspondendo a 23,9% da população brasileira (IBGE, 2010). Destes, 6,95% se declararam com mobilidade reduzida. Além disso, há que se considerar os idosos que também tendem a ter sua mobilidade comprometida, com representação aproximada de 10,8 % da população brasileira.

Quando se trata de usuários de cadeiras de rodas, estes passam a maior parte do dia na posição sentada. Dul e Weerdmeester (2004) expõem que na posição sentada, o corpo permanece apoiado nas superfícies do assento, encosto, braços da cadeira, entre outros. Nesta postura, todo o peso da cabeça e do tronco é transferido para o assento, aumentando a pressão sobre a região das nádegas, ou mais especificamente sobre as tuberosidades isquiáticas (também chamadas de ísquios) (MORAES; PEQUINI, 2000; CHAFFIN et al., 2001; IIDA; GUIMARÃES, 2016). Ota (2008) afirma que uma pressão constante de 70 mmHg, durante um período de 2 horas, leva à morte tecidual. No caso de cadeirantes sem sensibilidade nessa região e que permanecem muito tempo na mesma posição, essa pressão tende a implicar na formação de lesões por pressão. Dependendo do grau da lesão na pele, o tempo de cicatrização poderá ser elevado. Linder-Ganz et al. (2007) estimam que cerca de 80% dos usuários de cadeira de rodas já tiveram lesão por pressão, geralmente na região do cóccix e nas tuberosidades isquiáticas, e 8% destes chegaram a desenvolver infecção por bactéria.

Em termos conceituais, lesão por pressão é um dano localizado na pele e/ou tecidos moles subjacentes, geralmente sobre uma proeminência óssea e/ou relacionada ao uso de dispositivo médico ou a outro artefato. A lesão pode se apresentar em pele íntegra ou como úlcera aberta e pode ser dolorosa. A lesão ocorre como resultado da pressão intensa e/ou prolongada em combinação com o cisalhamento. A tolerância do tecido mole à pressão e ao cisalhamento pode também ser afetada pelo microclima, nutrição, perfusão, comorbidades e pela sua condição.

De modo geral, para aliviar a pressão na posição sentada, as pessoas mudam de postura de tempos em tempos, porém, os usuários de cadeira de rodas, na maioria das vezes, não têm este recurso de mudança de postura, nem sensibilidade para sentir a pressão produzida pelo corpo. Essa pressão poderá provocar alterações circulatórias, o que tende a resultar em uma lesão em um período muito curto de tempo. O usuário de cadeira de rodas que não tem

sensibilidade preservada e/ou está alterada, não terá percepção da dor/desconforto e muitas vezes, nem toma conhecimento da destruição da sua pele. As lesões por pressão são listadas como causa direta de morte em 7 a 8% de todos os pacientes com paraplegia nos Estados Unidos (OTA, 2008).

Neste contexto, a partir de diversas pesquisas realizadas pelas autoras tendo como público alvo os usuários de cadeira de rodas, pode-se inferir que estes estão expostos a diversos problemas relacionados à acessibilidade física estrutural de prédios e edificações e das vias urbanas. Contudo, o constrangimento que mais impacta na sua saúde, qualidade de vida e que acaba por interferir no seu contexto social é a relação do usuário/cadeira de rodas/lesões por pressão. O medo das lesões por pressão permeia o cotidiano dos usuários de cadeira de rodas, o que é expresso por eles de forma muito contundente como sendo um fator limitador na sua qualidade de vida. Portanto, a cadeira de rodas tem um importante papel na qualidade de vida e inclusão social dos usuários, pois ela oportuniza o direito de ir e vir e torna possível uma vida social mais plena. Assim, pode-se dizer que, nesse binômio que representa a relação do usuário (cadeirante) e o produto (cadeira de rodas), a última devolve o direito de locomoção, sendo representativa de parte ou a própria extensão de seu corpo.

A partir do exposto acima, propõe-se uma abordagem do problema de pesquisa com enfoque para a representação das lesões por pressão para os usuários de cadeira de rodas. Os objetivos estão focados em compreender a interferência das lesões por pressão na qualidade de vida e na inclusão social dos usuários de cadeira de rodas.

MATERIAL E MÉTODOS

Observa-se que o estudo aqui delineado é um recorte da dissertação de Mestrado de uma das autoras, intitulado: “Design Ergonômico como ferramenta para a inclusão social: o caso dos usuários cadeirantes”. Do ponto de vista de sua natureza, esta pesquisa se classifica como uma pesquisa observacional descritiva e de campo. Sob o ponto de vista da abordagem do problema, se caracteriza como uma pesquisa qualitativa. A pesquisa qualitativa considera que há uma relação dinâmica entre o mundo real e o sujeito no qual a subjetividade não pode ser traduzida em números (PRODANOV; FREITAS, 2013), e ela se aplica ao estudo das relações, das representações, das percepções, das opiniões, das crenças, entre outros, o que as pessoas sentem, pensam, e criam a respeito da maneira que vivem, concebem seus objetos e a si mesmos (MINAYO, 2014).

A análise de dados foi realizada pelo método de triangulação. Minayo (2014, p. 361) afirma que a triangulação pode ser entendida “como uma dinâmica de investigação que integra a análise das estruturas, dos processos e dos resultados”. É também uma integração da objetividade e da subjetividade nas técnicas de pesquisa, pois abrange os sujeitos analisados em campo, “não apenas como objetos de análise, mas, principalmente, como sujeitos de autoavaliação, uma vez que são introduzidos na construção do objeto de estudo” (MINAYO, 2014, p. 361).

O campo deste estudo foi a Associação dos Lesados Medulares do Rio Grande do Sul (LEME), da cidade de Novo Hamburgo. É uma associação civil filantrópica que presta assistência a pessoas com deficiência medular e deficiência física do estado do Rio Grande do Sul (RS). A associação é integrada

por cerca de 330 associados, oriundos de 33 municípios do RS, sendo que desses, 140 são de Novo Hamburgo (LEME, 2015).

O grupo de colaboradores foi composto por 22 pessoas usuárias de cadeira de rodas que integram a LEME. A amostra pode ser classificada como não probabilística e por conveniência. Este tipo de amostragem não tem rigor estatístico e é muito utilizado em estudos qualitativos. O pesquisador escolhe os elementos a que se tem acesso, assumindo que esses representam o universo (PRODANOV; FREITAS, 2013).

O principal instrumento de coleta de dados foi a entrevista semiestruturada. Utilizou-se nas entrevistas um gravador de áudio como recurso tecnológico auxiliar para posterior transcrição e análise. Na entrevista semiestruturada o entrevistador segue um roteiro preestabelecido, e segundo Minayo et al. (2005, p. 91), esta forma de entrevista combina perguntas abertas e fechadas onde "o entrevistado tem a possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada". O roteiro de entrevista foi estabelecido com o enfoque voltado à compreensão do impacto e representação das lesões por pressão na vida dos usuários de cadeira de rodas e a percepção desses quanto à interferência dessas na sua qualidade de vida e inclusão social.

Em termos de procedimentos, foi explicado a todos os participantes da pesquisa de forma individual, no que consistia e quais eram os objetivos da pesquisa, assim como, qual seria o envolvimento de cada entrevistado. A partir disso, ocorreram as manifestações quanto à vontade em participar ou não da pesquisa. Após, foi assinado um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), sendo que nesse momento foi acordado que a identidade dos participantes seria preservada. Portanto, no decorrer da análise e discussão dos dados, ao apresentar os resultados das entrevistas, onde as falas dos entrevistados serão apresentadas de forma literal, estes serão mencionados com nomes de árvores. A análise e discussão de dados será realizada a partir de categorização, ou seja, do agrupamento de dados resultantes das entrevistas conforme afinidades. Bardin (1977), expõe que pode-se considerar a categorização como "uma operação de classificação de elementos constitutivos de um conjunto, por diferenciação e, seguidamente, por reagrupamento segundo o gênero (analogia), com critérios previamente definidos. As categorias são rubricadas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registro) sob um título genérico".

Observa-se que em termos de cuidados éticos, esta pesquisa integra um projeto de âmbito maior intitulado "Desenvolvimento de produtos e adaptações ergonômicas para cadeira de rodas", aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da universidade em questão, sob o número 49410815.2.0000.5348. Para a coleta de dados foram respeitadas as seguintes etapas: solicitação de autorização da LEME para a realização da pesquisa, solicitação de autorização através do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) assinados pelos entrevistados que participaram da pesquisa.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Da população total foram obtidas 155 perdas, sendo que 143 não concordaram. O grupo de colaboradores foi composto por 22 cadeirantes da LEME, sendo que desses 18 eram do sexo masculino e 04 do sexo feminino, com a média de idade variando de 17 a 62 anos, predominando a faixa entre 26 aos 38 anos. O tempo

em que se encontravam na condição de cadeirantes variou de 01 ano e 06 meses a 41 anos, predominando o tempo de 05 a 18 anos.

O nível de acometimento da lesão em termos de comprometimento motor foram traumas na coluna vertebral, atingindo os segmentos de T4, T5, T6, T7, T8, T10, T12 e T13 (correspondem à coluna torácica), C5, C6, C7 (correspondem aos níveis da coluna cervical). Salienta-se que conforme o nível da coluna em que ocorre a lesão, de modo geral, a partir da lesão os membros abaixo desta estarão comprometidas em termos de função motora. Outras patologias mencionadas foram: vírus na medula, mielomeningocele, paralisia infantil e atrofia muscular espinhal. Dos 22, apenas 05 cadeirantes apresentam alguma sensibilidade preservada nos membros inferiores.

Referente às lesões por pressão, 15 usuários cadeirantes responderam que tem ou já tiveram lesão por pressão no mínimo uma vez durante o período em que se encontram em cadeira de rodas, sendo que um dos usuários relatou o acometimento das lesões por pressão por 6 vezes, e um por 8 vezes. O tempo médio em que a ferida ficou aberta variou de um mês a três anos. Salienta-se que no momento da pesquisa dois colaboradores encontravam-se com a ferida aberta. As áreas corporais com incidência de lesões por pressão citadas pelos entrevistados foram: 13 lesões por pressão na região das nádegas (isquios e/ou sacro), 03 na região dos pés (dedo, calcanhar e/ou tornozelo), 01 na coxa, 01 nas costas, 01 na lateral dos quadris e 01 no joelho. Dos cinco cadeirantes que permanecem com sensibilidade nos membros inferiores, dois tiveram lesões por pressão. Entende-se que os cadeirantes com sensibilidade preservada têm menos chances de adquirir lesão por pressão, em razão de sentirem o desconforto causado pela pressão excessiva na pele e nos tecidos, assim acabam alternando com maior frequência a postura na posição sentada, o que é um importante fator de prevenção.

A partir da análise dos resultados das entrevistas foram constituídas quatro categorias, assim dispostas e discutidas: a) representação das lesões por pressão; b) limitação e dependência; c) medo das lesões por pressão e a relação com morte; d) estratégias de prevenção e qualidade de vida.

A REPRESENTAÇÃO DAS LESÕES POR PRESSÃO

Os resultados das entrevistas com relação à ocorrência de lesões por pressão indicaram que os usuários de cadeira de rodas têm ciência dos problemas e das limitações causadas pelas lesões por pressão, mesmo que não tenham sido acometidos por estas. Nesse sentido, a Nogueira que nunca teve lesões por pressão expôs o seguinte:

Imagina tu ter aquilo no teu corpo, nossa, eu não consigo imaginar, não consigo imaginar o desconforto que deve ser. Ainda, tem que ter muito cuidado, as bactérias, qualquer coisinha que entrar ali, nossa gente, deve ser terrível, não consigo nem imaginar. E se tu não tem sensibilidade tu vai sempre machucando, e vai machucando, machucando, e ela vai abrindo mais, vai abrindo mais. Tu não pode fazer nada, ela te interrompe, atrapalha tudo.

Nas colocações de Nogueira, entende-se que a última fala é muito significativa, pois ela considera a lesão por pressão como um acometimento que tende a

interromper a sua vida, alterando não somente a saúde como todo o fluxo e sequência da sua vida.

Já Pinus relata: “Eu acho que para um cadeirante a pior coisa que pode acontecer são as lesões por pressão”. A Palmeira diz que elas “são pragas, são inimigas dos cadeirantes, e ainda impede de trabalhar dignamente.”. O Barreiro complementa: “O ruim é que tira a tua alegria, o pouco que tu tem.” O Cambú já teve que passar por um procedimento cirúrgico por causa de lesão por pressão e estava para fazer a segunda cirurgia (no momento da entrevista), pois ocorreu recidiva da lesão por pressão. Na primeira vez ele teve que ficar três meses em recuperação. Dealey (2008, p. 143) afirma que o tempo de cicatrização das lesões por pressão “com grande cavidade pode ser consideravelmente reduzido pela cirurgia plástica. Mas esta nem sempre é apropriada para todos os pacientes, pois, seu estado pode ser demasiado ruim ou a ferida pode cicatrizar rapidamente”.

Além dessas questões ainda foram mencionadas as de ordem econômica considerando os custos para o tratamento da lesão. “O impacto financeiro do tratamento das úlceras de pressão é substancial. Estudos indicam que o custo associado com o tratamento das úlceras de pressão é o terceiro mais alto, vindo depois das doenças oncológicas e cardiovasculares.” (OTA, 2008, p. 29). Wada, Neto e Ferreira (2010) verificaram estudos que tem demonstrado que os custos relacionados ao tratamento de pacientes com lesões por pressão são maiores que os custos gerados por medidas básicas de prevenção. O Salgueiro ainda diz: “Ela compromete, dá febre, a qualidade de vida cai, a imunidade cai, e pode gerar outros problemas”. Corroborando com esses achados, Ota (2008) expõe que as lesões por pressão interferem na recuperação funcional, podendo ser complicada por dores e infecções, contribuindo assim para prolongar o período de internação hospitalar.

LIMITAÇÃO E DEPENDÊNCIA

A capacidade funcional de uma pessoa decorre da capacidade de conservar as habilidades físicas e mentais necessárias para a manutenção de uma vida independente e autônoma, mesmo convivendo com limitações. Este aspecto afeta diretamente o grau de autonomia e independência de uma pessoa, uma vez que a autonomia diz respeito ao desempenho de autogoverno, sendo responsável por si mesmo, de ter a privacidade preservada, e de ter liberdade de assumir suas próprias decisões (PRADO, 2005). Ainda, de acordo com a autora, surge então a dependência, que seria a incapacidade do sujeito interagir com seu ambiente de forma adequada, necessitando de ajuda para determinadas tarefas, lembrando que não é somente a incapacidade funcional que gera a dependência, e sim o somatório da incapacidade com a necessidade. Uma das situações que foram recorrentes nas entrevistas esteve relacionada à falta de liberdade e dependência que as lesões por pressão acabam impondo à vida dos cadeirantes. Nesse sentido Timbó afirma:

Elas limitam a vida da gente. A gente acaba sendo dependente. Cedro complementa: Eu me vejo muitas vezes limitado de fazer muitas coisas, de tomar banho de rio, tu vai ter que trocar o teu curativo, entrar numa piscina tu já não pode, tu tá com o machucado. Tem muitas coisas que tu não consegue. E até tem que cuidar para não machucar e nem piorar. Porque tem muitas vezes que abre a escara que está fechada pela falta de cuidado. Tu vai e te senta num lugar duro demais, tu não sente, quando vê se abre. Numa cadeira de banho, se não tiver uma almofada boa também se abre.

É um cuidado que tem que ter maior. E a úlcera judia muito nessa parte, de liberação, tu podia fazer muitas coisas que ela no momento não te deixa.

Corroborando com essa percepção, Prado (2005) diz que ser capaz de se cuidar é a condição básica para que a autonomia, a independência e a autodeterminação estejam presentes, pois quando o indivíduo precisa ser cuidado ou assistido por outra pessoa, sua liberdade fica comprometida. A limitação é potencializada quando interfere na condição de ir e vir, assim como, quando as lesões por pressão os impedem de sair de suas casas e quando alguém tem que cuidar de suas feridas: “Tu não pode sair, tu tem que te cuidar” (Pinus).

Durante as entrevistas os cadeirantes que já tiveram lesão por pressão relataram ter toda uma programação para poder sair de casa, conforme relato de Cedro:

Pra tu sair hoje tu tem que te programar. Tu vai ter que fazer uma troca de curativo, vai ter que ter um espaço, é tudo mais difícil. Era bem mais fácil tu tomar um banho e colocar tua roupa. Mas tu tem a lesão por pressão, e conforme o lugar, já precisa de outra pessoa, vai ter que ir lá fazer o teu curativo, trocar, já não é mais a mesma coisa.

Ainda sobre os curativos, Cambú afirma querer “poder sair e ter mais liberdade. Poder sair sozinho sem precisar de ninguém que precise ficar cuidando de algo teu.”. Timbó também se expressa sobre isso da seguinte maneira:

A pessoa só lembra a hora que vai ter que chegar em casa e o que vai ter que fazer. Então dá um desanimo bem acentuado na vida de um cadeirante com lesão por pressão. Tu não pode ir em tal lugar, tem menos tempo para fazer as outras coisas. Tu muda tudo. Tem que tirar um tempo para aquilo ali.

Ainda, com relação às limitações e cuidados impostos pelas lesões por pressão, Barreiro relata:

Porque tu vai ter que ficar mais deitado, vai ter que se privar de andar na cadeira de rodas, e se tu te privar da cadeira de rodas, que é o mínimo que tu tem, dentro de casa. É um saco ter lesão por pressão. Porque é aquela velha história, se tu tem a lesão por pressão tu vai ter que ficar mais deitado, se tu ficar mais deitado tu vai ter mais uma depressão, teu emocional vai ficar pra baixo, tu vai ter que pedir coisa pros outros te alcançar, várias coisinhas, fazer o curativo, que é constrangedor alguém estar mexendo no teu corpo, principalmente na tua bunda. É uma bola de neve de problema.

No mesmo sentido, Palmeira complementa: “A autoestima abala um monte.”. Contribuindo com esses achados, Caldas (2005) destaca que as atividades básicas da vida diária, como alimentar-se, banhar-se, vestir-se e locomover-se estão diretamente associadas ao grau de dependência que uma pessoa

apresenta, sendo que o ambiente construído pode vir a facilitar ou dificultar a execução destas funções.

A dependência causada pelas trocas de curativos e a limitação de não poder sair de casa apareceram como questão central no discurso dos entrevistados, ficando explícito o quanto as lesões por pressão afetam diretamente a autonomia e por consequência, a independência do usuário de cadeira de rodas. No momento que o cadeirante deixa de sair de casa, perde sua autonomia temporariamente, e acaba por depender de alguém para ficar cuidando do seu curativo diariamente, sendo que foi mencionado por diversos entrevistados que o tempo de realização dos curativos com todos os cuidados necessários tende a ocupar entre uma a duas horas do seu dia. Refletindo sobre a autonomia e independência, Sassaki (2006) diz que estas palavras têm significados diferentes dentro do movimento de pessoas com deficiência, embora sejam sinônimas segundo os dicionários. A autonomia é a situação de controle no ambiente físico e social, mantendo ao máximo a privacidade e dignidade da pessoa que a pratica. Ou seja, ter menor ou maior autonomia quer dizer que a pessoa com deficiência tem menor ou maior controle nos diversos ambientes físicos e sociais que ela aspire e precise frequentar para realizar os seus objetivos.

MEDO DAS LESÕES POR PRESSÃO E RELAÇÃO COM MORTE

Conforme exposto nas entrevistas, os usuários de cadeira de rodas deixam explícito nas suas falas o medo de ter lesões por pressão, mesmo aqueles que nunca foram acometidos. Neste contexto, Bambu, que já teve lesões por pressão, expressa o seu medo da seguinte forma: “Ela é um vilão, eu não gosto dela. Não tenho medo de escuro, não tenho medo de raio, mas tenho medo dela. Dela eu fujo, é parar a vida.”. Este relato é de extrema relevância no sentido da representação das lesões por pressão como limitantes em todos os sentidos, sendo geradores de medo. Candeia lembra como foi a sua situação:

Eu tenho muito medo, assim, do jeito que eu fiquei assim, eu não desejo para ninguém, sabe, muito triste. Eu tinha que ficar de lado, que aquilo vazava, e vazava. Eu nunca vi uma coisa igual. É horrível assim, pelo amor de Deus. Quando eles tiraram todas aquelas carnes que estavam estragadas, daí eu ficava dias sem sentar, e aquilo sangrava, horrível.

Esta questão que a Candeia comenta das “carnes estragadas” que os médicos tiveram que tirar do corpo dela, reportam à morte de partes do seu corpo, que não servem mais, sem contar no “vazamento” de líquidos que também é representativo em termos de perdas.

Muitas falas dos entrevistados relacionaram as lesões por pressão com a morte: “Na vida ela é um problema crucial. Ela tem que ser tratada prioritariamente, ela pode levar a morte.” (Urucum). No mesmo sentido, Jacarandá diz: “Tu não morre com tiro, não morre com acidente, mas morre com a ferida.”. Ou seja, eles sobreviveram aos acidentes que os levaram à lesão medular, mas podem morrer como consequência das lesões por pressão. Ainda sobre a relação das lesões por pressão com morte, Cafeeiro relata:

É uma doença que acaba te matando, ela mata e ela não mata ligeiro, ela vai te matando aos pouquinhos, pois ela vai te corroendo por dentro. A escara vai corroendo, vai corroendo toda a carne da gente, ela vai ficando aquilo ali, a caveira. Tu fedes, é cruel. Não te dá vontade de comer, não dá vontade de tomar água, nada, por causa daquela carniça, o cara sente. Tu te movimentas um pouquinho e já está sentindo aquele fedor.

Eles relacionam este fedor a cheiro de carniça, e têm vergonha do cheiro fétido que sai do próprio corpo. O cheiro que emana das lesões por pressão é uma das principais causas da reclusão doméstica, pois em função disso na maioria das vezes não saem de casa ou nem movimentam muito o corpo para não sentirem o cheiro. A relação que o Cafeeiro faz do corpo que se “corrói por dentro” tem relação direta com a degradação sentida em função das lesões por pressão, sendo que estas falas remetem aos estágios 3 e 4 das lesões por pressão, que são os estágios em que as lesões apresentam essas características. Portanto pode-se inferir a partir dos relatos aqui representados que as lesões por pressão não são apenas limitantes para a saúde e qualidade de vida, mas fundamentalmente induzem ao convívio com o medo e o pavor da morte pelas consequências funestas das lesões por pressão, portanto, após terem vivenciado a experiência de conviverem com a ferida, dizem que conseguiram sobreviver a ela.

Muitos citam Deus nas entrevistas, como força e expressam sua gratidão por estarem vivos e pela segunda chance dada por Deus. Isso nos leva a refletir que, de certo modo, já passaram por esta questão de estar “perto da morte”, independente do motivo que causou a lesão medular, se foi acidente de moto ou carro, tiro, etc. Vicensi (2016, p. 71) diz que “a terminalidade da vida é fato, e o processo de morrer, especialmente quando acontece por doença, acidente ou qualquer situação que causa dor e sofrimento físico, exige que todos os envolvidos tenham consciência e sabedoria para enfrentá-lo”. Vicensi (2016, p. 65) ainda afirma que a morte e o processo de morrer faz parte do fenômeno da vida, “embora desperte temor no ser humano, justificado por sua dificuldade em lidar com a própria finitude. Pode-se caracterizá-la como acontecimento inerente à vida, porque, de certo modo, a cada momento se está paulatinamente morrendo”.

Quando retrocedemos no tempo e estudamos culturas e povos antigos, temos a impressão de que o homem sempre abominou a morte e, provavelmente, sempre a repelirá. Do ponto de vista psiquiátrico, isso é bastante compreensível e talvez se explique melhor pela noção básica de que, em nosso inconsciente, a morte nunca é possível quando se trata de nós mesmos. É inconcebível para o inconsciente imaginar um fim real para nossa vida na terra e, se a vida tiver um fim, este será sempre atribuído a uma intervenção maligna fora do nosso alcance. [...]Portanto, a morte em si está ligada a uma ação má, a um acontecimento medonho [...]. (KÜBLER-ROSS, 1996, p.14).

Ainda na relação lesões por pressão e morte, Faveiro comenta: “Eu já perdi amigo meu por causa dessas úlceras, veio a óbito devido à escara.” Ressalta-se que durante as entrevistas muitos cadeirantes comentaram conhecer alguém que já faleceu devido às lesões por pressão, e vários citaram dois cadeirantes da LEME que faleceram recentemente. Conforme Linder-Ganz et al. (2007), cerca de 80% dos usuários de cadeira de rodas já tiveram lesões por pressão,

geralmente na região do cóccix e nas tuberosidades isquiáticas, e 8% destes chegaram a desenvolver uma sepsis (infecção por bactéria). Ota (2008) afirma que uma abordagem preventiva prática pode ser menos custosa do que uma abordagem focada no tratamento.

ESTRATÉGIAS DE PREVENÇÃO E QUALIDADE DE VIDA

Na contrapartida da relação lesões por pressão e morte, os entrevistados têm ciência de que a prevenção é a melhor forma de evitar as tão temidas lesões por pressão. Barreiro diz que “a prevenção é o maior cuidado que tem que ter. Não adianta tu se cuidar depois que tu teve ela, tem que cuidar para não ter.”. Ota (2008) afirma que a prevenção pode diminuir a incidência das lesões por pressão em pelo menos 50%, tornando menos árdua a situação, tanto economicamente, quanto em relação ao sofrimento humano causado. No mesmo sentido, Bambu conta que quando a lesão por pressão aparece, ele deve tomar uma atitude o mais breve possível, a fim de que a ferida cresça o mínimo, e comece o processo de cicatrização o quanto antes, pois ele diz que “se eu protelar, esperar, ela só piora, ela vai me deixar parado por um mês, de lado, ou de bunda pra cima, botando remédio ali esperando, e vegetando, simplesmente.”.

Para auxiliar na prevenção das lesões por pressão, devem ser adotadas medidas preventivas, como a mudança de postura frequente visando à restauração da circulação sanguínea, conforme é mencionado pelo Faveiro: “A gente procura cuidar muito para não dar. Eu toda hora estou me levantando assim, estou aliviando a bunda para justamente não dar.”. Neste momento ele demonstra o movimento que os cadeirantes chamam de suspensão, que é o movimento feito para aliviar a pressão causada pelo peso do corpo na posição sentada, levantando o corpo com a força dos braços diretamente no apoio de braços da cadeira de rodas.

Quando questionados sobre o que é qualidade de vida muitos relacionam ao bem-estar e à saúde. Faveiro a conceitua da seguinte forma: “É eu estar bem comigo fisicamente, e consigo proporcionar isso para os meus filhos e para os meus próximos”, e complementa: “se o físico está bom, acho que o resto tudo na volta vai bem”. Já, Nogueira relaciona qualidade de vida a “estar saudável, estar disposto, estar feliz, estar se sentindo bem”. Para o Carvalho o conceito de qualidade de vida é: “Bem estar. No nosso caso a gente fica muito tempo sentado quase não gasta energia, e com o esporte dá qualidade de vida, tu te sente melhor”. Para a Jacarandá é: “Praticar exercícios. Se movimentar, porque se não em casa a gente só fica parado.”. Corroborando com os achados, Sasaki (2003) expõe que a qualidade de vida é o conjunto de situações da vida humana que asseguram a satisfação das necessidades de funcionalidade das pessoas. Faveiro ainda expõe que:

É estar na volta dos meus amigos e dos meus filhos, me divertindo com eles e daí tá tudo certo. Supostamente se eu não estiver bem fisicamente, eu vou estar deitado numa cama. E deitado numa cama tipo os meus filhos não vão querer ficar comigo perto numa cama.

Nesse sentido, Minayo, Hartz e Buss (2000) expõe que os aspectos subjetivos também estão relacionados à qualidade de vida, como a felicidade, a realização

pessoal e o bem-estar. Muitos entrevistados responderam que qualidade de vida é estar com quem se gosta, seja com os amigos ou com a família.

Muitos cadeirantes relatam que sua qualidade de vida está relacionada a não depender de outra pessoa e ter liberdade para fazer seus afazeres. Para Angico qualidade de vida é:

Poder me deslocar e fazer, e ter a liberdade de eu fazer as coisas sem depender muito dos outros. Buscar a minha liberdade sem depender muito dos outros. Tu conseguir fazer praticamente tudo sozinho. Eu faço tudo sozinho, eu faço comida, eu tomo banho, eu vou pra cama, eu saio, pego um ônibus, se eu quiser ir para Porto Alegre hoje eu vou sozinho sem depender de ninguém, isso daí é muito bom.

Para o Tanheiro independência é: “Eu poder sair de casa. Levantar de manhã cedo e tomar meu banho e tomar o meu café”. Já, para Araucária: “Hoje como cadeirante o que eu tomei para mim como qualidade de vida foi o momento que eu fiz minha carteira de motorista. Pois antes eu dependia de todo mundo, não podia sair”, e complementa que com isso pode sair de casa quando quiser para passear com as amigas, e pode ir e voltar do trabalho sozinho. Estes relatos remetem tanto a autonomia quanto a independência dos cadeirantes.

A independência, segundo Sasaki (2006) é a capacidade de decidir sem depender de outra pessoa (como membros da família, profissionais especializados ou professores, por exemplo). A pessoa com deficiência pode ter mais ou menos independência em função da qualidade ou quantidade de informações que lhe estão disponíveis para a tomada de decisão, e também de sua autodeterminação e prontidão para a tomada de decisões em determinada situação, “esta situação pode ser pessoal (quando envolve a pessoa na privacidade), social (quando ocorre junto a outras pessoas) e econômica (quando se refere às finanças dessa pessoa), daí advindo a expressão ‘independência pessoal, social e econômica’” (SASSAKI, 2006, p. 36). Ainda sobre a relação entre a autonomia e a independência, Sasaki (2006) comenta que a pessoa com deficiência pode não ser totalmente autônoma em certo ambiente físico, mas pode ser independente ao mesmo tempo, ao decidir solicitar ajuda física para alguém para superar alguma barreira arquitetônica e na decisão de orientá-lo sobre como prestar essa ajuda.

Ainda com relação ao conceito de qualidade de vida, Urucum relata que para ele é ter condições de adquirir os equipamentos necessários em razão da deficiência:

Tenho um bom emprego, e consigo ter carro adaptado e tudo, muitos colegas não conseguem. Consegui adaptar tudo na minha casa própria. Então eu não reclamo da minha qualidade de vida, é importante ter essa autonomia.

De acordo com Prado (2005), a condição do ambiente é um importante aspecto a ser considerado para garantir a qualidade de vida, e o ambiente deve ser correspondente às necessidades e dificuldades de seus moradores ou frequentadores. Para poder viver com qualidade de vida em um ambiente acolhedor e adaptado às diferentes necessidades, devem ser considerados

desde as calçadas e o acesso à moradia (assim como todos os ambientes internos da moradia, como: sala de estar, dormitórios, cozinha e banheiro), e também, devem ser avaliadas e consideradas todas as condições de circulação e acessibilidade, visando a melhoria da qualidade de vida. Sasaki (2006, p. 49) traz o conceito de vida independente, que abrange “movimento, filosofia, serviços, equipamentos, centros, programas e processo, em relação aos quais as figuras centrais são os cidadãos com deficiência que se libertaram ou estão em vias de se libertar da autoridade institucional ou familiar”, e esse processo é indispensável no processo de inclusão social, pois com ele as pessoas com deficiência contam com maior participação de qualidade na sociedade, tanto para usufruir dos bens e serviços que a sociedade oferece, quanto para contribuir ativamente no desenvolvimento social, cultural, econômico e político da nação. Ou seja, a vida independente e o exercício da cidadania caminham juntos (SASSAKI, 2006).

A saúde apareceu como questão central na maioria dos discursos dos entrevistados, sendo que relacionam saúde diretamente com qualidade de vida. Pinus diz: “Saúde em primeiro lugar. Se tu tem saúde tu faz tudo. Sem saúde tu não é nada”. Para Palmeira: “Tendo uma saúde boa já é o bastante. O resto a gente consegue. Sem a saúde não tem nada, descontrola tudo.”. Cambú afirma que:

Sem saúde não tem qualidade de vida. Uma escara já influencia muito na qualidade de vida. No meu caso tem que ficar fazendo curativo todo o dia, e se tu sair para mais longe tem que ter alguém que faça para ti isso. A pessoa se está doente não tem qualidade de vida, se está doente vai ficar dentro de casa, e isso ai vai gerar uma possível depressão, estar dentro de casa. E vai gerando uma bola de neve que vai piorar mais. Tu vai ter teu contato no horário de visita caso tu esteja no hospital.

De acordo com Minayo, Hartz e Buss (2000), o nível material mínimo e universal para se discutir sobre qualidade de vida, se refere às necessidades mais básicas da vida humana, e entre elas está à saúde, o lazer, a educação, o trabalho, além de noções relativas de conforto, bem-estar, realização pessoal e coletiva. A OMS (1988) também dispõe que fatores de qualidade de vida estão relacionados ao estado físico e psicológico, nível de independência e as relações sociais. Ou seja, enquanto o usuário de cadeira de rodas estiver acometido com a ferida, ou não estiver bem fisicamente, sua saúde tende a ficar prejudicada, não estando em condições físicas ou emocionais para o lazer e educação, nem apto ao trabalho, afetando diretamente a sua inclusão social e a sua qualidade de vida. A partir das colocações dos entrevistados, observa-se que além do medo da limitação, da possível diminuição do contato e convívio com os filhos, da falta de socialização e o fato da limitação física, estando deitado numa cama, há implicações em um contexto mais amplo que são as relações sociais. Ribas (1994) afirma que estamos inseridos em relações sociais e estamos sujeitos a elas para o desenvolvimento social. Sendo cada realidade socialmente definida e construída, o homem e a sociabilidade tornam-se profundamente entrelaçados.

Além das questões relacionadas diretamente à saúde, temos a acessibilidade como um fator limitante e condicionante da saúde, principalmente no campo psicoemocional. A acessibilidade não diz respeito somente aos usuários de

cadeira de rodas e as pessoas com deficiência, e sim à toda sociedade, que enfrenta alguma dificuldade temporária ou permanente, como exemplo das gestantes ou dos idosos. O maior problema está focado no fato de que essas barreiras físicas podem levar as barreiras sociais. Segundo Dieter, Renner e Martins (2012, p. 2), no momento que a inclusão das pessoas com deficiência começou a ser discutida fortemente com o viés da esfera social, a acessibilidade começou a “ser vista de uma forma mais ampla [...] não apenas pela perspectiva da arquitetura, mas também pela viabilização da comunicação e pela eliminação de barreiras atitudinais, de saúde e pedagógicas entre tantas outras”.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os objetivos aqui propostos estiveram focados em compreender a interferência das lesões por pressão na qualidade de vida e na inclusão social dos usuários cadeirantes, sendo que o grupo de colaboradores foi composto de 22 usuários de cadeiras de rodas que frequentam uma Associação de Lesados Medulares – a LEME.

Os resultados indicaram de forma contundente que o medo de ser acometido por lesões por pressão e estas levá-los à morte, se sobrepõe a qualquer outra situação que possa ser decorrente da sua condição enquanto usuários de cadeira de rodas. Os constrangimentos sentidos pela necessidade de cuidados e curativos e exposição do corpo que é mencionado como “fétido” acaba por ser um importante limitador da vida social. Além disso, as lesões por pressão causam dependência e afetam a vida familiar e de trabalho.

Outros fatores que interferem na qualidade de vida e inclusão social, vão além da falta de acessibilidade físico estrutural e das limitações impostas pela condição de saúde. Esta tem relação com o estigma que acompanha o “ser cadeirante”, ou seja, o olhar do outro sobre a condição imposta pela cadeira de rodas. Portanto, pode-se inferir que além das barreiras físicas estruturais, as barreiras atitudinais/sociais acabam por interferir profundamente na qualidade de vida e inclusão social.

REFERÊNCIAS

ASSOCIAÇÃO DOS LESADOS MEDULARES DO RS – LEME. **Quem Somos**. Disponível em: <<http://www.leme.org.br/?link=quem-somos>>. Acesso em: 03 jul. 2015.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BERNARDES, Liliane Cristina Gonçalves et al. Pessoas com deficiência e políticas de saúde no Brasil: reflexões bioéticas. **Revista Ciência & Saúde Coletiva**, v.14, n.1, p.31-8, 2009.

CALDAS, Célia Pereira. Conversando sobre o autocuidado: a qualidade de vida como meta. In: Jaime Lisandro Pacheco; Jeanete Liasch Martins de Sá, Ligia Py; Sara Nigri Goldman. (Org.). **Tempo: rio que arrebatá**. São Paulo: Holambra, 2005. P. 75-86.

CHAFFIN, Don; ANDERSSON, Gunnar; MARTIN, Bernard. **Biomecânica ocupacional**. Belo Horizonte: Ergo, 2001. 579 p.

DEALEY, Carol. Cuidando de feridas: um guia para as enfermeiras. 3.ed. São Paulo: Atheneu, 2008. 240 p.

DIETER, Cristiane; RENNER, Jacinta Sidegum; MARTINS Luciana Néri. Acessibilidade: um Fator de Inclusão/Exclusão Social. In: Congresso Internacional Interdisciplinar em Sociais e Humanidades. Niterói RJ: **ANINTER-SH/PPGSD-UFF**, 2012. Disponível em: <<http://docplayer.com.br/7446617-Acessibilidade-um-fator-de-inclusao-exclusao-social.html>>. Acesso em: 20 nov. 2016.

DUL, Jan; WEERDMEEESTER, Bernard. **Ergonomia prática**. 2.ed. rev. e ampl. São Paulo: Edgard Blücher, 2004. 137 p.

IIDA, Itiro; GUIMARÃES, Lia Buarque de Macedo. **Ergonomia: projeto e produção**. 3.ed. rev. ampl. São Paulo, SP: Edgard Blücher, 2016. 850 p.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico 2010**. Disponível em:<ftp://ftp.ibge.gov.br/Censos/Censo_Demografico_2010/Caracteristicas_Gerais_Religiao_Deficiencia/tab1_3.pdf>. Acesso em: 29 mai. 2015.

KÜBLER-ROSS, Elisabeth. **Sobre a morte e o morrer**: O que os doentes terminais têm para ensinar a médicos, enfermeiras, religiosos e aos seus próprios parentes. São Paulo: Martins Fontes, 1996. 299 p.

LINDER-GANZ, Eran. et al. How do normals move during prolonged wheelchair- sitting? **Technology and Health Care**, v.15, n.3, p.195-202, 2007.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. São Paulo: Hucitec, 2014.

MINAYO, Maria Cecília de Souza; HARTZ, Zulmira Maria de Araújo; BUSS, Paulo Marchiori. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.5, n.1, p.7-18, 2000.

MINAYO, Maria Cecília de Souza et al. Métodos, técnicas e relações em triangulação. In: MINAYO, Maria Cecília de Souza; ASSIS, Simone Gonçalves de; SOUZA, Ednilsa Ramos de. (Org.). **Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais**. Rio de Janeiro, Fiocruz, 2005. p. 71-103.

MORAES, Anamaria; PEQUINI, Suzi Marino. **Ergodesign para trabalho em terminais informatizados**. Rio de Janeiro, RJ: 2AB, 2000. 117 p.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Promoción de la salud**: glosario. Genebra: OMS, 1998.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Relatório Mundial sobre a Deficiência**. Organização Mundial da Saúde. São Paulo: SEDPcD, 2012. 334 p.

OTA, Ana Sayuri. **Prevenção das Úlceras de Pressão**. 2008. 25 f. Monografia (Programa de Pós-Graduação em Aplicações Complementares às Ciências Militares). ESSEX, Escola de Saúde do Exército, Rio de Janeiro.

PRADO, Adriana Romeiro de Almeida. A arte de bem morar na velhice. In: Jaime Lisandro Pacheco; Jeanete Liasch Martins de Sá; Ligia Py; Sara Nigri Goldman. (Org.). **Tempo: rio que arrebatá**. São Paulo: Holambra, 2005. p. 27-44.

PRODANOV, Cleber Cristiano; FREITAS, Ernani Cesar de. **Metodologia do trabalho científico: métodos e técnicas da pesquisa e do trabalho acadêmico**. 2 ed. Novo Hamburgo, RS: Feevale, 2013. 277 p.

RIBAS, João Baptista Cintra. **O que são pessoas deficientes**. 6. ed. São Paulo, SP: Brasiliense, 1994. 103p.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão: construindo uma sociedade para todos**. 7. ed. Rio de Janeiro, RJ: WVA, 2006. 176 p.

SASSAKI, Romeu Kazumi. **Inclusão no lazer e turismo: em busca da qualidade de vida**. São Paulo: Áurea, 2003.

VICENSI, Maria do Carmo. Reflexão sobre a morte e o morrer na UTI: a perspectiva do profissional. **Rev. Bioét.** 2016, v.24, n.1, p. 64-72. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-80422016000100064&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 07 dez. 2016.

WADA Alexandre; NETO, Nuberto Teixeira; FERREIRA, Marcus Castro. **Úlceras por pressão**. Rev. Med., jul.-dez, p.170-177, 2010.

Recebido em: 18-10-2018

Aceito em: 17-03-2020