



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

Liliam Cristiana Júlio

**Sexualidade e infecções sexualmente transmissíveis em pessoas com lesão medular:  
cuidados de reabilitação**

Florianópolis  
2020

Liliam Cristiana Júlio

**Sexualidade e infecções sexualmente transmissíveis em pessoas com lesão medular:  
cuidados de reabilitação**

Tese submetida ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN-UFSC) para a obtenção do título de Doutor em Enfermagem.

**Linha de Pesquisa:** Promoção da Saúde no Processo de viver Humano e Enfermagem.

**Orientadora:** Dra. Soraia Dornelles Schoeller

**Co-Orientador:** Dr. William César Alves Machado

Florianópolis  
2020

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,  
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Júlio, Liliam Cristiana

Sexualidade e infecções sexualmente transmissíveis em  
pessoas com lesão medular : cuidados de reabilitação /  
Liliam Cristiana Júlio ; orientador, Soraia Dornelles  
Schoeller, coorientador, William César Alves Machado,  
2020.

178 p.

Tese (doutorado) - Universidade Federal de Santa  
Catarina, Centro de Ciências da Saúde, Programa de Pós  
Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2020.

Inclui referências.

1. Enfermagem. 2. Traumatismos da Medula Espinhal. 3.  
Infecções sexualmente transmissíveis. 4. Sexualidade. 5.  
Deficiência Física. I. Schoeller, Soraia Dornelles . II.  
Machado, William César Alves . III. Universidade Federal  
de Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem.  
IV. Título.

Liliam Cristiana Júlio

**Sexualidade e infecções sexualmente transmissíveis em pessoas com lesão medular:**  
cuidados de reabilitação

O presente trabalho em nível de Doutorado foi avaliado e aprovado por banca examinadora composta pelos seguintes membros:

Profa. Betina Hörner Schlindwein Meirelles, Dra.  
Universidade Federal de Santa Catarina

Profa. Adriana Dutra Tholl, Dra.  
Universidade Federal de Santa Catarina

Profa. Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva Martins, Dra.  
Universidade do Porto / Escola Superior de Enfermagem do Porto

Certificamos que esta é a **versão original e final** do trabalho de conclusão que foi julgado adequado para obtenção do título de Doutora em Enfermagem.

---

Profa. Jussara Gue Martini, Dra.  
Coordenadora do Programa

---

Profa. Soraia Dornelles Schoeller, Dra.  
Orientadora

Florianópolis, 2020

*Dedico esta pesquisa a Deus, a minha família e dela, principalmente, aos meus pais Adelino e Dirma e ao meu amado filho Luiz Felipe.*

## AGRADECIMENTOS

Não é a chegada, a conquista que nos faz crescer, mas sim a jornada até o seu alcance! Foram muitos os aprendizados! E são muitas as pessoas que, de forma direta ou indireta, fizeram parte dessa jornada, dessa minha conquista, e por isto eu agradeço a cada um imensamente, até nos meus pensamentos. Tenho a certeza de que, dentre os sentimentos mais puros que nortearam essa minha caminhada, o amor e a fé que habitam o meu ser, a minha essência, foram alimentos para essa grande conquista.

### **Agradeço!**

Primeiramente **a DEUS**, pois sem **Ele** eu nada seria, e todo esse processo não aconteceria se não fosse da vontade Dele! A cada obstáculo, a cada dificuldade, tenho a certeza de que estava sempre comigo, no meu coração e na minha alma! A cada momento que eu achava que não iria conseguir, logo era tomada por uma fé e uma força... era **Ele (Deus)**, mostrando que estava sempre presente comigo o tempo todo! Deus nunca desiste de nós, e eu segui em frente, deu certo! Eu consegui! “Andar com fé eu vou...!”

**Aos meus queridos e amados pais, Adelino e Dirma.** Só Deus sabe o quanto sou grata a vocês meus queridos, meu porto seguro, meu alicerce! Os estudos vocês não tiveram, pois a vida infelizmente não lhes oportunizou, mas são donos de uma sabedoria inquestionável, a sabedoria da vida! Sábios, é como eu os considero, me ensinaram, me fizeram acreditar sempre em tudo aquilo que eu sempre tive vontade de conquistar, tanto a mim mesma, como as minhas irmãs. Sempre estão presentes para ajudar no que for preciso, e a mão está sempre estendida. Pai e Mãe, minha eterna Gratidão!

**Ao meu amado e querido filho, Luiz Felipe,** meu amor maior! Amor da minha vida, amor incondicional, sem medidas, sem reservas Se existe amor maior do que o de uma mãe por seu filho, eu desconheço! Na verdade, eu arrisco dizer que não existe! Agradeço por ter me feito a melhor mãe do mundo, leoa, guerreira, batalhadora, protetora, às vezes até demais! Filho amado, não importa o tamanho dos seus sonhos, nunca desista deles, mas como eu sempre lhe digo: os estudos sempre em primeiro lugar! Estudar é fazer valer a pena! Que Deus permita que você seja sempre essa pessoa amável, doce e maravilhosa. Que o seu sorriso nunca saia do seu rosto, assim como o brilho nos seus olhos! Amo demais ver você

estendendo os braços até mim dizendo: Mãe, Eu te amo! Me dá um abraço!!! e completa dizendo: Tu sabes que eu te amo né? Muitooooo! Também te amo meu filho, muitooooooo!

**A minha querida e amada Lau** (minha filha de quatro patas), que há um ano, desde que entrou na minha vida, tem sido uma companheira fiel, sempre ao meu lado, não importando as horas longas. Parece que quando me via em frente à tela do computador, esperava pacientemente até a hora que eu a chamaria para fazer um carinho. Ela adora e ainda retribui com doces lambidas no meu rosto e nas minhas mãos!

**Ao Ítalo (o Mano)**, meu carinho especial. Meu “filho do coração”, que desde que entrou na minha vida sempre tive a certeza de que nunca mais sairia. Sempre torceu por mim e, em todas as minhas andanças acadêmicas estava sempre por perto, torcendo, me incentivando, e sempre pronto para me ajudar. Meus sinceros agradecimentos!

**Às minhas amadas irmãs Lélia (minha irmã gêmea) e a Lilia (nossa irmã mais velha)**, aquela quem sempre nos cuidou! Deus não tinha como me fazer mais feliz tendo vocês duas como irmãs! Me sinto tão grata e feliz! Vocês são mais que especiais! **À Lélia**, que desde a barriga já dividia um espacinho comigo, sempre parceira nas brincadeiras quando pequenas, nos estudos, no trabalho (quando professoras, juntas em sala de aula, quanta confusão (risos), e as crianças diziam: duas iguais?...) Nossa!!! Quantas vivências! Crescemos, brincamos, brigamos..., Mas ganhamos nossas responsabilidades e tendo sempre uma a outra para o que precisar! **À Lilia**, pois quando viemos ao mundo (Eu e a Lélia), fomos suas bonecas (só que de verdade) brincava, mas mesmo pequena nos cuidava com preocupação e responsabilidade! Sempre zelou por nós e ainda até hoje, como você mesma diz: “As minhas”. A vocês duas, minhas irmãs, agradeço de coração.

**À amiga Josiane João**, amiga de longa data, por compreender os momentos de ausências de parceria nos nossos encontros de happy hour. Obrigada pela amizade, por acreditar no meu potencial.

**À querida amiga Patricia Schmitz**, pela amizade sincera, e presença constante em minha vida, uma pessoa especial! Sempre torcendo por mim e, acima de tudo, compreendendo minhas ausências durante essa jornada. Sempre acreditou no meu potencial e

ouvira com paciência minhas angústias e as dificuldades desse processo. Tinha sempre uma palavra de força para me confortar e completava dizendo: “Amiga! Eu sei que tu vai conseguir, é só uma questão de tempo!” - E sim, eu consegui! Obrigada amiga.

**À minha comadre e amiga Karine (madrinha do meu filho e a quem também tenho um carinho especial e meu compadre querido e amigo Daniel.** Obrigada pela amizade longa e de sempre. A você Karine, por sempre me incentivarem longo dessa jornada, assim como em todas as minhas “andanças profissionais e acadêmicas”. Obrigada Dinda pela força e incentivo. Obrigada por ouvir meus desabafos, me entender, compreender também minha ausência. Já estou devendo não sei quantas visitas! Obrigada queridos, sei que sempre estiveram ao meu lado, me apoiando.

**À minha professora orientadora Soraia Dornelles Schoeller,** por acreditar nessa pesquisa, acreditar na minha escolha! Obrigada por compreender o meu tempo, a minha ausência, ea minha retomada. Não me deixou desistir! Obrigada por ter me feito acreditar que os meus passos seriam importantes! Obrigada Prof<sup>a</sup> Soraia!

**Ao professor Wiliam Cesar Alves Machado,** a quem tive oportunidade de conhecer logo que me inseri no grupo de pesquisa reabilitar, e que na minha inserção ao Curso de Doutorado, aceitou-me e acolheu-me como orientanda sendo co-orientador neste processo. Obrigada pelos ensinamentos, pelas contribuições e crescimentos nessa jornada!

**Aos membros da banca, professoras: Adriana Dutra Tholl, Betina Hörner Schlindwein Meirelles, Maria Manoela Martins, Lucia Garcia Penna e Karina Silveira de Almeida Hammerschmidt.** Agradeço pelo aceite em compor a minha banca de doutoramento e pelas diversas trocas e contribuições, as quais foram muito bem vindas para o meu crescimento e, com certeza, foram de grande valor para o engrandecimento dessa obra.

**Aos Participantes dessa pesquisa (familiares, profissionais de saúde e, principalmente às pessoas com lesão medular),** a cada um de vocês agradeço por compartilharem suas vivências, por me deixarem entrar nas suas vidas e dividir comigo uma temática que é tão pessoal e delicada e, de certa forma, particular a cada um. Diante das adversidades, barreiras, limitações e constrangimentos, ao tratar-se de um tema tão delicado,



não hesitaram em poder contribuir e oportunizar com seus conhecimentos, experiências e vivências. Sem reservas, em nenhum momento oscilaram em dar suas contribuições e eu respeitosamente, agradeço a cada um de vocês! Obrigada pelos aprendizados e, por aceitarem participar desse processo junto comigo!

**A todos os profissionais do Centro Catarinense de Reabilitação**, quero agradecer imensamente por aceitarem a realização dessa pesquisa que envolve o Serviço, abrindo suas portas e de forma sempre acolhedora, atenderam às minhas necessidades enquanto pesquisadora, e também enquanto profissional de saúde, no sentido de me oportunizar em crescimentos e conhecimentos acerca do trabalho proporcionado aos usuários enquanto Serviço Especializado.

**Ao Hospital Nereu Ramos da Silva (HNR) e meus colegas de trabalho**, tenho imenso carinho por cada um de vocês. Muitas vezes, durante a trajetória, também ouviram meus anseios e angústias frente à responsabilidade em dar conta da pesquisa sem nunca deixar de lado minhas competências profissionais, os cuidados e o compromisso com os pacientes quando lá estive realizando meu trabalho diariamente como enfermeira assistencial e chefe de serviço. A todos, os meus sinceros agradecimentos e carinho, vocês ficarão para sempre guardados em meu coração.

**Aos meus colegas e parceiros(as) de trabalho da GEVIM/DIVE**, por me apoiarem e incentivarem nessa caminhada. Parceiras de trabalho com as quais convivo diariamente. Sei que sempre torceram e acreditaram em mim e no meu trabalho enquanto profissional. Obrigada pelo apoio e força, principalmente nos últimos momentos que antecederam a etapa final desse processo. A todos quero agradecer imensamente, em especial, pois não posso deixar de mencionar aqui, a Simone, por me acompanhar, mesmo que por um instante, na ida até a residência (fora da região da Grande Florianópolis) de dois participantes, na etapa das entrevistas, sendo parceira naquele momento! O meu muito obrigada!

**Aos meus recentes colegas de trabalho do CRIE**, a quem também sou grata por ter sido acolhida e por tê-los ao meu lado no dia a dia, pois me acompanharam no finalzinho do processo e também torceram muito por mim. Obrigada pela força e carinho, vocês também são muito especiais.

**Ao grupo de Pesquisa NUCRON**, grupo pelo qual fui aprovada e foi porta de entrada para o meu ingresso no Curso de Doutorado. Agradeço imensamente por todos os ensinamentos e as trocas de conhecimentos obtidos com cada um dos membros do Grupo.

**Ao Grupo REABILITAR** e seus membros, por me aceitarem e me acolherem no Grupo. Obrigada pelas contribuições e compartilhamento de conhecimentos. Vocês foram fundamentais nessa caminhada através da qual fui me aproximando cada vez mais do cuidado de enfermagem em reabilitação e entendendo cada dia um pouco mais acerca do universo desses cuidados. Em especial, agradeço pela amiga e parceira Daniella, parceira de jornada e trajetória nesse curso de Doutorado. Conseguimos amiga!

**Ao Departamento do Programa de Pós Graduação em Enfermagem da UFSC e todos os professores** com quem tive o prazer de compartilhar e trocar conhecimentos. Obrigada pelas contribuições enquanto jornada de formação acadêmica no Curso de Mestrado e Doutorado.

*As grandes conquistas da humanidade foram obtidas conversando, e as grandes falhas foram pela falta de diálogo.*

Stephen Hawking

## RESUMO

Conhecer e compartilhar as ações de autocuidado frente à sexualidade e prevenção de infecções sexualmente transmissíveis em pessoas com lesão medular, atendidas em um Centro de Referência em Reabilitação do estado de Santa Catarina. Trata-se de estudo de pesquisa-ação, com abordagem qualitativa, sendo os dados coletados entre março a novembro de 2019, em dois momentos: O primeiro, através de oficina, envolvendo pessoas com lesão medular (7), familiares (3) e Profissionais de saúde (6), totalizando 16 participantes. O segundo momento, através de entrevistas individuais, apenas com pessoas com lesão medular (12), que realizam atendimento neste Centro de Referência. Para 04 participantes, a entrevista ocorreu no Centro de Referência, em sala privativa, durante o intervalo ou ao final do atendimento. Os demais participantes (08), ocorreu em suas residências, agendadas previamente por contato telefônico. Os dados foram gravados e transcritos para facilitar a compreensão e obter fidedignidade das falas na etapa de análise. Utilizou-se a análise de Bardin (2011), através das três etapas: Pré-análise- Consistiu da transcrição dos dados, leitura e agrupamento preliminar; Descrição analítica- possibilitou realizar a correlação das temáticas e classificá-las em categorias; por fim, o Tratamento dos resultados - foram realizadas discussões dos dados com base nas literaturas científicas, sustentadas pelo Referencial da Vulnerabilidade de Brené Brown (2011). O estudo resultou em três manuscritos: 1) Infecção urinária e cateterismo vesical intermitente limpo: cuidados pré-relação sexual em pessoas com lesão medular. Buscou descrever os cuidados realizados ao maior conforto, para a relação sexual em pessoas com lesão medular. Destacou-se a realização do cateterismo vesical intermitente limpo antes das práticas sexuais, a fim de evitar vazamentos durante o ato sexual. O preservativo é utilizado como proteção para si mesmo e de sua parceria para evitar também as infecções urinárias e complicações advindas e são orientações obtidas durante a fase de reabilitação; 2) Percepções da sexualidade e infecções sexualmente transmissíveis em pessoas com lesão medular. Objetivou compreender a percepção da sexualidade em pessoas com lesão medular, frente aos seus conhecimentos sobre infecções sexualmente transmissíveis. As pessoas com lesão medular estudadas apresentaram pouco conhecimento destas infecções, tornam-as suscetíveis aos riscos destas infecções. A vulnerabilidade diante dos cuidados complexos coadunam com os enfrentamentos do viver com lesão. Ampliar esses conhecimentos consiste na melhoria da qualidade de vida dessas pessoas. 3) Vivências acerca das redescobertas da sexualidade de pessoas com lesão medula. Objetivou descrever as vivências e redescobertas acerca da sexualidade das pessoas após o evento da lesão medular. O trauma medular leva a questionamentos das suas capacidades e, o tempo após a lesão, confere percurso de redescobertas frente às novas possibilidades sexuais. As dimensões que envolvem esse processo necessitam ser redimensionadas para proporcionar melhora na qualidade de vida sexual destas pessoas. O diálogo aproxima as parcerias, traz maior compreensão e entendimento das suas necessidades. O estudo teve seus objetivos alcançados e aponta relevância como um todo, tanto para a sociedade acadêmica, sociedade e instituições de saúde. A lesão medular adquirida acomete principalmente a faixa etária jovem, sendo necessário ampliar os conhecimentos acerca desta dimensão.

**Palavras-chave:** Traumatismos da Medula Espinhal. Infecções sexualmente transmissíveis. Sexualidade. Deficiência Física. Promoção da Saúde. Enfermagem. Cuidados.

## ABSTRACT

To know and share self-care actions regarding sexuality and the prevention of sexually transmitted diseases in people with spinal cord injuries, treated at a Reference Center for Rehabilitation in the state of *Santa Catarina*. This is an action research study, with a qualitative approach, with data collected between March and November 2019, in two moments: The first, through a workshop, involving people with spinal cord injury (7), family members (3) and Health professionals (6), totaling 16 participants. The second moment, through individual interviews, only with people with spinal cord injury (12), who provide care at this Reference Center. For 04 participants, the interview took place at the Reference Center, in a private room, during the break or at the end of the service. The other participants (08), took place in their homes, previously scheduled by telephone contact. The data were recorded and transcribed to facilitate understanding and obtain reliability of the statements in the analysis stage. The analysis of Bardin (2011) was used, through the three stages: Pre-analysis- It consisted of data transcription, reading and preliminary grouping; Analytical description- made it possible to correlate the themes and classify them into categories; finally, the treatment of results - discussions of the data were carried out based on scientific literature, supported by the Brené Brown Vulnerability Reference (2011). The study resulted in three manuscripts: 1) Urinary infection and clean intermittent bladder catheterization: pre-sexual care in people with spinal cord injury. It sought to describe the care provided to the greatest comfort, for sexual intercourse in people with spinal cord injury. The performance of clean intermittent bladder catheterization before sexual practices was highlighted, in order to avoid leaks during sexual intercourse. The condom is used as protection for yourself and your partner to also avoid urinary infections and complications arising and are guidelines obtained during the rehabilitation phase; 2) Perceptions of sexuality and sexually transmitted diseases in people with spinal cord injury. It aimed to understand the perception of sexuality in people with spinal cord injury, given their knowledge about sexually transmitted diseases. The people with spinal cord injuries studied showed little knowledge of these infections, making them susceptible to the risks of these infections. The vulnerability in the face of complex care is consistent with the confrontations of living with an injury. Expanding this knowledge consists of improving the quality of life of these people. 3) Experiences about rediscovering the sexuality of people with spinal cord injuries. It aimed to describe the experiences and rediscoveries about people's sexuality after the spinal cord injury event. Spinal trauma leads to questions about their abilities and, the time after the injury, provides a path for rediscoveries in the face of new sexual possibilities. The dimensions that involve this process need to be redefined to provide an improvement in the quality of sexual life of these people. Dialogue brings partnerships closer together, brings greater understanding and understanding of their needs. The study had its objectives achieved and points to relevance as a whole, both for the academic society, society and health institutions. The acquired spinal cord injury affects mainly the young age group, being necessary to expand the knowledge about this dimension.

**Keywords:** Spinal Cord Injuries. Sexually transmitted diseases. Sexuality. Physical Disability. Health promotion. Care, Nursing.

## RESUMEN

Conocer y compartir las acciones de autocuidado frente a la sexualidad y prevención de enfermedades de Transmisión sexual, en personas con lesión medular, atendidas en un Centro del Referencia en Rehabilitación del estado de Santa Catarina. Se trata de una pesquisa para una investigación de estudio con foco cualitativo. Los datos fueron recolectados de marzo a noviembre de 2019, en dos momentos: El primero a través de talleres, involucrando personas con lesión medular (7), familiares (3) y profesionales de salud (6), totalizando 16 participantes. Un segundo momento, a través de entrevistas individuales, sólo con personas con lesión medular (12) que realizan su atención y seguimiento en este Centro de Salud. Cuatro de estos participantes fueron entrevistados en el Centro de Referencia, en sala privada, durante el intervalo o al final de su atención. Los otros ocho participantes fueron entrevistados en sus residencias, previa programación por contacto telefónico. Los datos fueron grabados y transcritos para facilitar su comprensión y obtener conversaciones fidedignas en la etapa de análisis. Fue utilizado el análisis de Badin (2011), a través de tres etapas: Análisis-previo: Consistió en la transcripción de datos, lectura y agrupación preliminar. Descripción-analítica: Que posibilitó realizar la correlación de las temáticas y clasificarlas en categorías. Finalmente, el Tratamiento de los resultados: Fueron realizadas discusiones de los datos con base en la literatura científicas, sustentadas por el Referencial de la vulnerabilidad de Brené Brown (2011). Del estudio resultaron tres manuscritos: 1) Infección urinaria y Cateterismo Vesical intermitente limpio: Cuidados pre-relación sexual en personas con lesión medular. Busco describirlos cuidados realizados para mayor confort en la relación sexual con personas con lesión medular. Se Destaca la realización de cateterismo vesical intermitente limpio, antes de las prácticas sexuales, con el objeto de evitar fugas durante el acto sexual. El preservativo es utilizado como protección para sí mismo y de su pareja para evitar las infecciones urinarias y complicaciones surgidas, y son orientaciones obtenidas durante la fase de rehabilitación; 2) Percepciones de la sexualidad e infecciones sexualmente transmisibles en personas con lesión medular. Tiene el objetivo de comprender la percepción de la sexualidad en personas con lesión medular, y sus conocimientos sobre infecciones de transmisión sexual. Las personas con lesión medular estudiadas, presentan poco conocimiento de estas infecciones, volviéndose más susceptibles a este riesgo. La vulnerabilidad frente a los complejos cuidados aumenta las dificultades que se deben enfrentar al vivir con la lesión. Ampliar esos conocimientos resulta en la mejora de calidad de vida de dichas personas. 3) Vivencias acerca del redescubrimiento de la sexualidad de personas con lesión medular. Tiene el objetivo de describir vivencias y redescubrimientos acerca de la sexualidad de las personas, posterior al evento de lesión medular. El trauma medular lleva al cuestionamiento de sus capacidades y el tiempo después de la lesión, les ofrece caminos a nuevas posibilidades sexuales. Las dimensiones que envuelven dicho proceso necesitan ser redimensionados para proporcionar mejoras en la calidad de vida sexual de estas personas. El diálogo aproxima las parejas, les trae mayor comprensión y entendimiento de sus necesidades. El estudio alcanzó sus objetivos propuestos y muestra ser relevante de un modo general, tanto para la sociedad, los centros académicos y las instituciones de salud. La lesión medular adquirida, ataca principalmente a jóvenes, siendo necesario ampliar los conocimientos acerca de esta dimensión.

**Palabras clave:** Lesiones de la médula espinal. Infecciones de transmisión sexual. Sexualidad. Deficiencia física. Promoción de la salud. Cuidado. Enfermería.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABNT	ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS
AIDS	SÍNDROME DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA
APS	ATENÇÃO PRIMÁRIA A SAÚDE
ASIA	AMERICAN SPINAL INJURY ASSOCIATION
AVC	ACIDENTE VASCULAR CEREBRAL
CCR	CENTRO CATARINENSE DE REABILITAÇÃO
CER	CENTRO ESPECIALIZADO DE REABILITAÇÃO
CR	CADEIRA DE RODAS
CRIE	CENTRO DE REFERÊNCIA EM IMUNOBIOLOGICOS ESPECIAIS
CTA	CENTRO DE TESTAGEM E ACONSELHAMENTO
DIP	DOENÇA INFLAMATÓRIA PELVICA
DM	DIABETES MELLITUS
DST	DOENÇA SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEL
ELA	ESCLEROSE LATERAL AMIOTRÓFICA
EPCD	ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA
GALEME	GRUPO DE APOIO A PESSOAS COM LESÃO MEDULAR
HBV	HEPATITE POR VÍRUS B
HCV	HEPATITE POR VÍRUS C
HIV	VÍRUS DA IMUNODEFICIÊNCIA ADQUIRIDA
HNR	HOSPITAL NEREU RAMOS
HPV	PAPILOMA VÍRUS HUMANO
HSB	HOMEM QUE FAZ SEXO COM HOMEM
IBGE	INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA
IST	INFECÇÃO SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEL
LCR	LÍQUIDO CEFALO RAQUIDIANO
LM	LESÃO MEDULAR
LMT	LESÃO MEDULAR TRAUMÁTICA
LOS	LEI ORGÂNICA DE SAÚDE
LP	LESÃO POR PRESSÃO
OMS	ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE

ONU	ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS
OPAS	ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DE SAÚDE
PAS	PRESSÃO ARTERIAL SISTÊMICA
PCD	PESSOA COM DEFICIÊNCIA
PEN	PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
PNI	PROGRAMA NACIONAL DE IMUNIZAÇÃO
PNM	PNEUMONIA
SES	SECRETARIA DO ESTADO DA SAÚDE
SNC	SISTEMA NERVOSO CENTRAL
SUS	SISTEMA ÚNICO DE SAÚDE
SUR	SUPERINTENDÊNCIA DE SERVIÇOS ESPECIALIZADOS E REGULAÇÃO
TARV	TERAPIA ANTIRRETROVIRAL
TCLE	TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
TRM	TRAUMA RAQUIMEDULAR
TVP	TROMBOSE VENOSA PROFUNDA
UBS	UNIDADE BÁSICA DE SAÚDE
UDI	USUÁRIOS DE DROGAS INJETÁVEIS
UFSC	UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
WHO	WORLD HEALTH ORGANIZATION



## LISTA DE FIGURAS

Figura 1 - Coluna vertebral com suas disposições vertebrais .....	36
Figura 2 - Anatomia da vértebra.....	37
Figura 3 - Escala da Associação Americana de Lesão Medular para classificação neurológica da lesão medular .....	39
Figura 4 - Nível da lesão medular e seus efeitos decorrentes do trauma medular .....	40
Figura 5 - Comprometimento da lesão medular conforme nível de acometimento da lesão ...	46
Figura 6 - Representação da População Chave e Prioritárias - Prevenção Combinada .....	71

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>CONTEXTUALIZANDO O CENÁRIO E A PRÁTICA DO VIVER COM DEFICIÊNCIA FÍSICA .....</b>	<b>22</b>
<b>2</b>	<b>OBJETIVOS .....</b>	<b>30</b>
2.1	OBJETIVO GERAL .....	30
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	30
<b>3</b>	<b>FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA.....</b>	<b>31</b>
3.1	A DEFICIÊNCIA FÍSICA NO CONTEXTO DE SAÚDE.....	31
3.2	O SISTEMA NERVOSO CENTRAL E SUAS ESTRUTURAS .....	34
3.3	A LESÃO MEDULAR.....	37
<b>3.3.1</b>	<b>Choque espinhal.....</b>	<b>40</b>
<b>3.3.2</b>	<b>Choque neurogênico .....</b>	<b>41</b>
<b>3.3.3</b>	<b>Disreflexia autônoma.....</b>	<b>41</b>
<b>3.3.4</b>	<b>Trombose venosa profunda .....</b>	<b>41</b>
<b>3.3.5</b>	<b>Bexiga neurogênica .....</b>	<b>42</b>
<b>3.3.6</b>	<b>Intestino neurogênico .....</b>	<b>42</b>
<b>3.3.7</b>	<b>Úlceras por Pressão .....</b>	<b>43</b>
<b>3.3.8</b>	<b>Espasticidade.....</b>	<b>44</b>
<b>3.3.9</b>	<b>Pneumonias .....</b>	<b>45</b>
3.4	SEXUALIDADE DA PESSOA COM LESÃO MEDULAR.....	46
3.5	VULNERABILIDADE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA FRENTE ÀS SUAS LIMITAÇÕES/DIFERENÇAS.....	48
3.6	CUIDADOS DE ENFERMAGEM ÀS PESSOAS COM LESÃO MEDULAR.....	52
3.7	INFECÇÕES SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS .....	55
<b>3.7.1</b>	<b>Feridas .....</b>	<b>56</b>
<b>3.7.2</b>	<b>Corrimentos.....</b>	<b>56</b>
<b>3.7.3</b>	<b>Verrugas anogenitais .....</b>	<b>57</b>
<b>3.7.4</b>	<b>Herpes genitais .....</b>	<b>57</b>
<b>3.7.5</b>	<b>Sífilis.....</b>	<b>58</b>
3.7.5.1	<i>Sífilis primária.....</i>	58
3.7.5.2	<i>Sífilis secundária .....</i>	59

3.7.5.3	<i>Sífilis Terciária</i> .....	59
3.7.6	<b>Gonorreia</b> .....	59
3.7.7	<b>Infecção por Clamídia</b> .....	60
3.7.8	<b>Tricomoniase</b> .....	61
3.7.9	<b>Infecção pelo vírus da Imunodeficiência Humana - HIV/aids</b> .....	61
3.7.10	<b>Infecção causada pelo Papiloma Vírus Humano (vírus do HPV)</b> .....	63
3.7.11	<b>Hepatites Virais</b> .....	64
3.7.11.1	<i>Hepatite B</i> .....	65
3.7.11.2	<i>Hepatite C</i> .....	66
3.8	<b>AUTOCUIDADO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR FRENTE À SEXUALIDADE E INFECÇÕES SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS</b> .....	68
4	<b>REFERENCIALTEÓRICO</b> .....	73
4.1	<b>VULNERABILIDADE: A MELHOR DEFINIÇÃO DECORAGEM</b> .....	73
5	<b>METODOLOGIA</b> .....	78
5.1	<b>TIPO DE PESQUISA</b> .....	78
5.2	<b>CENÁRIO DE PESQUISA</b> .....	78
5.3	<b>PARTICIPANTES DA PESQUISA</b> .....	81
5.4	<b>COLETA DE DADOS</b> .....	83
5.5	<b>ANÁLISE DOS DADOS</b> .....	86
5.6	<b>ASPECTOS ÉTICOS</b> .....	87
5.7	<b>REGISTRO, ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS</b> .....	88
6	<b>RESULTADOS</b> .....	93
6.1	<b>MANUSCRITO 1 - INFECÇÃO URINÁRIA E CATETERISMO VESICAL INTERMITENTE LIMPO (CVIL): CUIDADOS PRÉ-RELAÇÃO SEXUAL DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR</b> .....	93
6.2	<b>MANUSCRITO 2 - PERCEPÇÕES DA SEXUALIDADE E INFECÇÕES SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS EM PESSOAS COM LESÃO MEDULAR</b> .....	111
6.3	<b>MANUSCRITO 3 - VIVÊNCIAS ACERCA DAS REDESCOBERTAS DA SEXUALIDADE DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR</b> .....	132
7	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	148
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	151

<b>APÊNDICE A - Cronograma de Atividades Mensal do Grupo de Apoio às Pessoas com Lesão Medular (GALEME), ano 2019.....</b>	<b>163</b>
<b>APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) .....</b>	<b>164</b>
<b>APÊNDICE C - Roteiro de Entrevista Semiestruturado.....</b>	<b>168</b>
<b>ANEXO A - Declaração de Ciência e Concordância da Instituição Envolvida .....</b>	<b>175</b>
<b>ANEXO B - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC .....</b>	<b>176</b>

*Inteligência é a capacidade de se adaptar a mudanças. A genialidade é antes de tudo a habilidade de aceitar a disciplina.*

*Stephen Hawking*

## **1 CONTEXTUALIZANDO O CENÁRIO E A PRÁTICA DO VIVER COM DEFICIÊNCIA FÍSICA**

Desde os tempos mais antigos, a humanidade vem retratando sua história em todos os segmentos da sociedade. A imagem e a beleza do corpo, com o passar dos tempos, vão ganhando novos significados. Para os indivíduos com deficiência física, o viver resulta de processos individuais, os quais sofrem influências pelas condições gerais de vida, aspectos históricos, culturais, políticos, sociais, econômicos, entre outros, e são adotados pelos Estados, com vistas a garantir a cidadania, inclusão social, igualdade e, a dignidade enquanto cidadãos com direitos e deveres (SILVA, 2011).

O Relatório Mundial sobre a Deficiência publicado pela Organização Mundial da Saúde (OMS) apontava que mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo convive com algum tipo de deficiência, dentre as quais, cerca de 200 milhões experimentam dificuldades funcionais consideráveis e que trazem repercussões significativas no seu dia a dia (OMS, 2011). As deficiências são divididas em: deficiência física (tetraplegia, paraplegia); intelectual (quando afetam o cognitivo); auditiva (sendo perda total ou parcial); visual (cegueira total ou baixa visão) e, deficiências múltiplas (quando há duas ou mais deficiências associadas) (BRASIL, 2004).

Segundo dados do último Censo do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), cerca de 45,6 milhões de pessoas no Brasil apresentaram algum tipo de incapacidade ou deficiência física. A população masculina com deficiência física corresponde a 163.547 (5,27%) enquanto as mulheres com essa mesma condição é de 255.646 (8,12%), totalizando em todo o estado 419.193 (6,71%) pessoas com deficiência física (IBGE, 2010).

O aumento dos índices de pessoas acometidas por lesão incapacitante configura-se em preocupações para governos, instituições de saúde públicas e privadas, no sentido de dar conta das demandas de cuidados. O aumento crescente da população idosa, por exemplo, torna-se mais um fator de preocupação, as condições limitantes de saúde como idade avançada, organismo enfraquecido, desgaste físico e, as condições crônicas de saúde. Na ocasião, também se encontram propensas a quedas, haja vista o comprometimento das estruturas que sustentam seu corpo. Doenças como o diabetes mellitus (DM), doenças cardiovasculares, câncer, distúrbios mentais, entre outros, são também fatores que as tornam debilitadas, configurando-se em maiores debilidades ao organismo.

A LM traz grandes comprometimentos e impactos ao organismo, haja vista a complexidade das estruturas que a envolve, bem como as condições incapacitantes, dependendo do nível e comprometimento envolvido. É definida pelo dano aos elementos neurais dentro do canal da medula espinhal, com conseqüentes perdas, parcial ou total das funções motoras e/ou sensitivas, abaixo do segmento da medula espinhal a qual foi comprometida. As alterações motoras e sensitivas são caracterizadas pela perda da sensibilidade tátil e dolorosa (BRASIL, 2013). Quanto ao nível em que a lesão se apresenta, é classificado como tetraplegia - quando há perda da função sensória ou motora dos quatro membros e, paraplegia - definida pela perda sensória ou motora apenas dos membros inferiores. Ainda, a LM pode ser definida como incompleta, quando há a preservação de qualquer função sensorial e ou motora abaixo da lesão, a qual inclui os menores segmentos da região sacra. Na lesão completa, há perda total das funções motoras e sensitivas nos menores segmentos da região sacra (KIRSHBLUM et al., 2011; MAGALHÃES et al., 2011; FRANÇA et al., 2011).

As causas da LM podem ser de origem traumática ou não traumática. As de origem traumáticas são aquelas ocasionadas por acidentes automobilísticos, lesões por arma de fogo ou por arma branca, mergulho em águas rasas, quedas de lugares altos e são responsáveis pelas grandes demandas de internações nas emergências hospitalares. O ritmo de vida do dia a dia do mundo contemporâneo, levado pela cultura da pressa tornam-se sobremaneira, motivos pelos quais a maioria desses acidentes ocupa lugar de destaque quando envolvem esses tipos de evento e o aumento do número de óbitos ou incapacidades decorrentes desses desta natureza aumenta cada vez mais (THOLL, 2015).

Anualmente, estima-se que cerca de 40 a 80 casos por milhão de habitantes sofrem dessa lesão, ou seja, 250.000 a 500.000 pessoas tornam-se paraplégicas ou tetraplégicas a cada ano. Frente a essas demandas, a população adulto-jovem, é a mais acometida, haja vista o envolvimento destas em acidentes automobilísticos, assim como em acidentes envolvendo armas de fogo e, desta forma tornam-se vítimas deste tipo de lesão (WHO, 2013). A população jovem, vítimas desses traumas, respondem por cerca de 90% dos casos de lesão na medula de origem traumática e a complexidade de cuidados a que posteriormente terão que enfrentar é longo caminho a ser percorrido até que o restabelecimento de sua saúde ou a minimização dos problemas gerados em função dessa condição seja superado (BRASIL, 2015). Em seu estudo sobre o perfil e políticas públicas de pessoas com deficiência física, a

LM (principalmente as paraplegias) responde por 23,7%, dos participantes entrevistados, enquanto que a tetraplegia com 10,8% (NOGUEIRA et al., 2016).

Outras alterações decorrentes da LM são os comprometimentos de algumas funções do organismo como, por exemplo: a respiração, a frequência cardíaca, alteração dos níveis da pressão arterial, da temperatura corpórea, das funções da bexiga e do intestino, a função sexual, entre outros, que impactam diretamente na vida destas pessoas. Qualquer que seja o nível em que a lesão ocorra, haverá sempre uma limitação, um comprometimento e, quanto maior o comprometimento e as limitações, mais complexos serão os cuidados, bem como a dependência física (WHO, 2013). Os Programas de Reabilitação fazem parte de um cenário importante para a recuperação e promoção da autonomia de pessoas acometidas por esses tipos de eventos. A reabilitação trata-se de um conjunto de medidas que auxiliam pessoas com deficiência ou com algum potencial de deficiência a adquirirem ou manterem sua funcionalidade, de modo a torná-las parte do meio social, bem como do ambiente em que vivem (OMS, 2011). Contudo, os exercícios de fisioterapia em programa de reabilitação são considerados de suma importância, em razão da complexidade de cuidados decorrentes da lesão (TORRECILHA et al., 2014), bem como no âmbito do autocuidado, frente à necessidade de entendimento e compreensão sobre o cenário que cercam suas vivências.

No Brasil, a reabilitação na área da Enfermagem é campo recente e, comparada à história da Enfermagem, esta caminha a passos lentos, porém, a cada dia, vem ganhando espaço, proporcionando a inclusão de pessoas com deficiência (PcD) no meio social através de um serviço com ações visando a promoção da autonomia destas. Há quarenta décadas, as investigações na área de reabilitação eram escassas nos Centros de atendimento específicos, dando lugar apenas aos aspectos administrativos, relacionados ao atendimento de PcD. Eram poucas as pesquisas e trabalhos voltados à assistência de enfermagem especializada. Entretanto, ao final da década de 90, um importante aumento das pesquisas na área de Enfermagem em reabilitação a pessoas com LM, traz à tona novas possibilidades e perspectivas, no que tange a ampliação e divulgação dos conhecimentos que envolvem esse segmento da população (FARO, 2003).

A enfermagem de reabilitação, sobretudo para o profissional enfermeiro, exerce papel fundamental através das ações educativas e assistenciais no cuidado. Proporciona às PcD e suas famílias o fortalecimento de suas potencialidades, reforçando a importância da



corresponsabilidade dos cuidados e prevenção de doenças, no que tange o tratamento de possíveis complicações advindas da deficiência própria (THOLL, 2015).

No que concernem os atendimentos das demandas emergenciais ocasionadas por acidentes dessa natureza, a Rede SARAH<sup>1</sup> de Hospitais de Reabilitação é uma das maiores do mundo. Possui hospitais em Belém, Belo Horizonte, Brasília, Fortaleza, Macapá, Rio de Janeiro, Salvador e São Luís e lidera o número de registros dos atendimentos de Trauma Raqui-medular (TRM). Em 2019, o número de atendimentos prestados, chegou a uma marca de 1.788.929 atendimentos. Esta soma compreende atendimentos como consultas médica, exames diagnósticos, internações e procedimentos cirúrgicos. Em uma série histórica, que vai de 1996 a 2019, os serviços prestados tiveram alcance territorial de atendimentos procedentes de 4.779 (86%) municípios, do total de 5.570 municípios do território nacional brasileiro e, Santa Catarina tem representatividade de 78% dos seus municípios (SARAH, 2019).

Dada a impotência que os serviços especializados têm no atendimento às pessoas acometidas pelo trauma medular, o processo de reabilitação deve ser iniciado desde a internação, e deve se estender após a alta em nível ambulatorial e domiciliar, como instituído pela Rede de cuidado à pessoa com deficiência, por meio da Portaria nº 793/2012 (BRASIL, 2012). O atendimento deve estar pautado em um conjunto de atividades e ações sob orientação de uma equipe multidisciplinar e, o apoio familiar é parte fundamental nesse processo (THOLL, 2013). De acordo com a Organização Pan-Americana de Saúde (OPAS), somente 2% dos 85 milhões de pessoas portadoras de deficiência recebem assistência adequada na América Latina; e adverte que a situação pode piorar, a menos que os profissionais de saúde se tornem mais capacitados e preocupados com o tema (PAHO, 2006).

Para a pessoa com LM, compreender os significados sobre seu corpo após a lesão, constitui-se de dimensões e propriedades, as quais são fundamentais para a adaptação diante da atual condição. Os sentidos da audição, olfato e visão, bem como das vias sensitivas e motoras acima do nível da lesão, irão conferir novos conhecimentos ao corpo, no intuito de ajudar no planejamento e execução das respostas motoras apropriadas para a retomada e controle do corpo (OLIVEIRA, 2016). Diante desse contexto, estudar o universo do cuidado de PcD, sobretudo, de pessoas com LM, trouxe para minha compreensão, a necessidade de

---

<sup>1</sup> A Rede SARAH é uma Instituição dedicada à reabilitação de crianças e adultos. Destina-se à prestação de serviços especializados nas áreas de neurorreabilitação e é uma das maiores redes de hospitais em reabilitação do mundo. Possui hospitais em várias regiões do Brasil sendo unidades em Rio de Janeiro, Belo Horizonte, Brasília (2 unidades), Salvador, Fortaleza, São Luís, Belém e Macapá (SARAH, 2019).

melhor conhecer e proporcionar ações que pudessem contribuir no dia a dia dessas pessoas, diante da instigada necessidade de compreender a realidade e as vivências relacionadas às dimensões que envolvem os cuidados frente à sexualidade, vida sexual e prevenção de doenças relacionadas.

Minha inserção com a temática se deu de forma surpresa e desafiadora, vinda através da seleção para o Curso de Doutorado em Enfermagem do Programa de Pós- Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina-PPGENF/UFSC, e, com a proposta de realizar estudos na área da deficiência física e reabilitação. Vale ressaltar aqui que, esta era uma área do cuidado até então desconhecida, e que vi a minha frente como um enorme desafio a ser percorrido, haja vista as particularidades que envolvem a complexidade dos cuidados a este segmento da população. Apesar de ser enfermeira há bastante tempo e exercer o cuidado, pouco importando o problema que surgisse a minha frente, percebi que conhecer essa realidade poderia me conferir maiores habilidades e conhecimentos para tratar dos cuidados em saúde desta população. Assim, diante dessa oportunidade, surgiu o desafio de conhecer e estudar acerca desse universo, e me fez refletir sobre as inúmeras possibilidades no leque de cuidados que tange às complexidades de cuidados de PcD.

Então, tomei o desafio para mim e segui em frente. A partir daí, a sensibilização com a área foi se fazendo mais presente. Então, ao me inserir no Curso de Doutorado, tornei-me parte integrante do Grupo de Pesquisa Laboratório de Pesquisa, Ensino e Tecnologia em Saúde, Enfermagem e Reabilitação (Re-Habilitar)<sup>2</sup>. Antes, porém, vinha me dedicando às atividades assistenciais na área do cuidado a pessoas com doenças infecciosas em um Hospital de Referência do Estado de Santa Catarina-SC, e este, através dos conhecimentos e aprendizados que fui ganhando, serviu-me de base para os estudos na linha de pesquisa relacionada à temática do HIV/aids, sobre a qual desenvolvi minha dissertação de Mestrado em Enfermagem pelo Grupo de Pesquisa Laboratório de Pesquisa, Tecnologia e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condição crônica- NUCRON<sup>3</sup> pela Universidade Federal de Santa Catarina- UFSC, intitulada: “Rede de cuidado à pessoa com HIV/aids”. Diante das particularidades relacionadas às dimensões que envolvem a sexualidade e os

---

<sup>2</sup> O Grupo Reabilitar foi idealizado no ano de 2009, porém foi no ano de 2017 que se consolidou e efetivamente passa a ser um Grupo de Pesquisa reconhecido.

<sup>3</sup> O Grupo foi criado no ano de 1987 e tem como Linha de Pesquisa: O cuidado e o Processo de Viver, ser Saudável e Adoecer. Atualmente intitulado: Grupo de Pesquisa Laboratório de Pesquisa, Tecnologia e Assistência em Enfermagem e Saúde a Pessoas em Condição Crônica- NUCRON.

cuidados e prevenção de Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST)<sup>4</sup>, surge a ideia de unir ambas temáticas: a sexualidade e IST e os estudos acerca dos cuidados de pessoas com LM, a considerar que, embora tenham tido a sua sexualidade afetada, essa população não se encontraria isenta de se relacionar com outras pessoas, terem relações sexuais e até terem filhos. Como justificativa, as estratégias de prevenção e cuidados frente às IST em pessoas com LM, implicam em maiores preocupações no que tange o cuidado em saúde desse segmento da população como um todo. A complexidade das ações de cuidados dessas pessoas cursa com o conviver em condições as quais possuem diversas limitações, além das físicas, diante da própria condição da imagem física prejudicada, mas também por todos os aspectos que envolvem os direitos dessas pessoas de ir e vir enquanto cidadãos. Outro aspecto relevante está na sexualidade onde, diante do prejuízo sofrido com as disfunções sexuais, sobretudo para a população masculina, torna-se importante desmistificar o pensamento ainda presente por grande parte da sociedade em geral, de que pessoas com deficiência física, sobretudo as que fazem uso de cadeira de rodas (CR) não praticam sexo, não namoram. São rotuladas como seres assexuados, e que por esta razão, são vistas como impedidas de se relacionarem amorosa e sexualmente (RIBEIRO, 2008). Este é um pensamento que deve ser desvinculado. Em sua pesquisa, embora não tenha representatividade considerável, cerca de 90% dos participantes possuem atividade sexual frequente (ARAGÃO, 2015). A sexualidade de pessoas com LM é um assunto bastante complexo, havendo ser uma necessidade humana e fisiológica. Neste sentido, as limitações físicas, conferem grandes transformações frente aos aspectos físicos e comportamentais, sobretudo na população masculina (OLIVEIRA, 2016).

De acordo com a Cartilha de orientação à PcD, apesar da triste realidade, a condição da quebra de mitos e preconceitos frente à sexualidade dessas pessoas vem sendo uma luta constante. Mulheres com deficiência, por exemplo, não medem esforços para terem garantidos seus direitos de casar, ter filhos, bem como viver uma vida a dois, tal como qualquer outra pessoa que não tenha nenhum tipo de limitação física; livre de qualquer olhar preconceituoso e estigmatizante. A sexualidade da PcD não envolve apenas o ato sexual em si, mas também a presença de carinho, cumplicidade a dois, entre outras formas de expressar

---

<sup>4</sup> A terminologia Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) passa a ser adotada neste Protocolo, em substituição à expressão Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST), em consonância com a utilização internacional empregada pela Organização Mundial da Saúde (OMS), pela Organização Pan-Americana da Saúde (Opas), pela sociedade científica e por alguns países. Nesse contexto, alerta-se a população sobre a possibilidade de ter e transmitir uma infecção, mesmo sem sinais e sintomas, o que aponta para estratégias de atenção integral, eficaz e resolutive (BRASIL, 2015).

seus sentimentos, sua sexualidade, no intuito de descobrirem o melhor jeito de se satisfazerem, assim como de viver plenamente a sua intimidade (RIBEIRO, 2007). O ser cadeirante não as torna pessoas incapacitadas de se relacionarem afetivamente, ou de terem uma vida sexual ativa, porém, necessita ser explorada e compartilhada, enquanto indivíduos dotados de sentimentos (COSTA, 2009).

A ausência de conhecimento frente à sexualidade e à saúde sexual de pessoas com LM confere vulnerabilidade diante da possibilidade de prática sexual desprotegida. O acesso aos serviços de saúde, bem como o diagnóstico referente às IST, são motivos de grandes preocupações as quais não diferem das pessoas que não possuem nenhum tipo de limitação física. De acordo com a Organização Mundial da Saúde (OMS), mais de um milhão de pessoas adquire algum tipo de IST diariamente, e 500 milhões são afetadas a cada ano. Em número maior, cerca de 530 milhões, correspondem às infecções ocasionadas pelo herpes genital e, mais de 290 milhões de mulheres são infectadas pelo HPV, motivo que tem preocupado pessoas, Sociedades, Instituições e Governos no mundo inteiro (WHO, 2013).

De acordo com a Lei que rege o SUS, criado em 1988 através da Constituição Federal Brasileira e regulamentada pela Lei Orgânica da Saúde, nº 8.080/90, e pela Lei nº 8.142/90; constitui-se do conjunto de ações e serviços de saúde sob gestão pública, organizada em redes regionais hierarquizadas, onde atua em todo o território sob direção única em cada esfera de governo. Entretanto, em relação ao controle das IST no Brasil, há nesse contexto uma permanente transformação, a qual necessita que cada profissional de saúde se encontre engajado nas suas responsabilidades em atender essas diferentes instâncias afim de minimizar o número de pessoas acometidas por essas infecções (BRASIL, 2015).

Considerando a temática em questão, não foram encontrados estudos que abordassem diretamente o tema sexualidade e IST em pessoas com LM, sendo esses temas tratados separadamente como apontado em suas políticas de saúde. Assim, esse estudo permitiu ampliar os novos conhecimentos, por meio dessa pesquisa e, sequencialmente, poder dividir com a sociedade, comunidade acadêmica e instituições de saúde que prestam atendimento a esse segmento da população. A fragilidade das poucas pesquisas existentes acerca da temática, implica cada vez mais na necessidade de adoção de medidas de prevenção específicas à realidade individual, social e de saúde das PcD, de modo que a ampliação do universo desses conhecimentos possa cada vez mais servir de instrumento para o cuidado de si próprias (ARAGÃO, 2016).

Esse estudo teve como referencial teórico a vulnerabilidade, proposta por Brené Brown (2016) os quais abarcam as dimensões relacionadas aos enfrentamentos, limitações, medos, dúvidas entre outros aspectos, que englobam a complexidade do viver com LM. Como contribuição para a prática no cuidado em enfermagem, o estudo reflete um olhar amplo e mais atento, no que se refere à necessidade de ampliação dos conhecimentos e cuidados específicos, sobretudo em relação à temática em questão, podendo auxiliar no atendimento das ações de cuidados no dia a dia dessas pessoas. Tendo em vista a temática, esse estudo tem como Tese:

**Pessoas com LM que possuem vida sexualmente ativa, são vulneráveis a adquirir infecções sexualmente transmissíveis ao realizarem prática sexual desprotegida, e necessitam traçar estratégias de prevenção e cuidado a fim de evitar infecções transmitidas sexualmente.**

Assim, a pesquisa teve como questão norteadora:

**Como as pessoas com LM realizam o autocuidado relacionado a sua sexualidade e a prevenção de infecções sexualmente transmissíveis?**

## **2 OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GERAL**

Conhecer e compartilhar as ações de autocuidado frente à sexualidade e prevenção de infecções sexualmente transmissíveis em pessoas com lesão medular, atendidas em um Centro de Referência em Reabilitação do estado de Santa Catarina-SC.

### **2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS**

- Identificar os hábitos de autocuidado frente à sexualidade e prevenção de infecções sexualmente transmissíveis em pessoas com lesão medular, atendidas em um Centro de Referência em Reabilitação do estado de Santa Catarina- SC.

- Compartilhar as vivências relacionadas às ações de autocuidado frente à sexualidade e prevenção de infecções sexualmente transmissíveis em pessoas com lesão medular, atendidas em um Centro de Referência em Reabilitação do estado de Santa Catarina-SC.

### 3 FUNDAMENTAÇÃO TEÓRICA

#### 3.1 A DEFICIÊNCIA FÍSICA NO CONTEXTO DE SAÚDE

No que tange ao contexto de saúde de pessoas que possuem algum tipo de deficiência física, a habilitação/reabilitação consiste em um conjunto de ações com vistas no desenvolvimento e ampliação da capacidade funcional desses indivíduos. Objetiva desenvolver potencialidades, habilidades, aptidões físicas, cognitivas, sensoriais, psicossociais, atitudinais, profissionais, entre outros aspectos, a fim de contribuir para a conquista da autonomia e inclusão social com igualdade de condições. Prevê ainda, de forma interdisciplinar, o envolvimento direto de profissionais, cuidadores e familiares no processo de cuidado dessas pessoas. As ações de cuidado em saúde em reabilitação podem e devem ser ofertadas em toda a rede de saúde pública, no entanto, seu alcance ainda é bastante restrito, estando ofertados apenas em Centros Especializados em Reabilitação (CER). Esses Centros, em geral, possuem abrangência regional, estando qualificados para o atendimento às PcD, e contam com uma equipe multiprofissional preparada para esse tipo de atendimento. Os CER's constituem ponto de atenção ambulatorial especializado, o qual realiza diagnóstico, tratamento, adaptação e manutenção por meio de tecnologia assistiva, com vistas a potencializar e proporcionar uma melhora na qualidade de vida dos indivíduos que necessitam e buscam esse tipo de atendimento. Esses Centros Especializados encontram-se organizados da seguinte forma e de acordo com a disponibilização de seus recursos (BRASIL, 2020):

- CER II- composto por dois serviços de reabilitação habilitados;
- CER III- composto por três serviços de reabilitação habilitados e,
- CER IV- composto por quatro ou mais serviços de reabilitação habilitados.

No âmbito nacional brasileiro, referência neste tipo de atendimento, a rede SARA H de hospitais, tem papel importante no atendimento especializado às pessoas com deficiência física, distribuídas em sete Centros por todo o Brasil. Além dos atendimentos prestados, destaca-se como instituição de pesquisa nacional e internacional, fato este que colabora com a comunidade acadêmica, através de suas pesquisas, bem como com a sociedade em geral e seu público alvo, na intenção de cada vez mais ampliar o universo do cuidado e atenção à saúde de pessoas com deficiência física, e que buscam os seus serviços (SARA H, 2019).

De acordo com os princípios que regem o SUS, em conjunto com a Lei Orgânica de Saúde (LOS), as pessoas com deficiência física devem ter sua autonomia preservada, como forma de garantir sua integridade física, bem como a universalidade de acesso na busca pelos cuidados em saúde. Neste âmbito, a Política Nacional que trata do cuidado a este segmento da população, adota como conceito de deficiência:

Toda perda ou anormalidade de uma estrutura e/ou função psicológica, fisiológica ou anatômica que gere incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano; deficiência permanente – aquela que ocorreu ou se estabilizou durante um período de tempo suficiente para não permitir recuperação ou ter probabilidade de que se altere apesar de novos tratamentos; e incapacidade – uma redução efetiva e acentuada da capacidade de integração social, com necessidade de equipamentos, adaptações, meios ou recursos especiais para que a pessoa portadora de deficiência possa receber ou transmitir informações necessárias ao seu bem-estar pessoal e ao desempenho de função ou atividade a ser exercida (BRASIL, 2008, p. 6).

Segundo a World Health Organization (WHO, 1986), o termo *impairments* (deficiência) diz respeito a qualquer perda ou anormalidade de fatores psicológicos, fisiológicos, estrutura ou função anatômica as quais se caracterizam por perdas ou anormalidades temporárias ou permanentes, as quais estão incluídas anomalia, defeito ou perda de um membro, órgão, tecido ou outra estrutura do corpo, incluindo os sistemas relacionados a função mental. Ao termo *disability*, este diz respeito à restrição ou falta (a qual resulta de um *impairments*) de capacidade de realizar uma atividade de maneira ou intervalo de tempo considerado “normal” para um ser humano que não possui nenhum tipo de limitação física. Assim, caracteriza-se pela deficiência do desempenho esperado em tal atividade e/ou comportamento, os quais podem ser temporários ou permanentes, reversíveis ou irreversíveis, progressivos ou regressivos. As incapacidades podem surgir como consequência direta da deficiência ou resposta do indivíduo por situações particularmente psicológicas, por dano físico, sensorial ou outro fator e está relacionada com todo o tipo de habilidades íntimas com componentes essenciais que envolvem o cotidiano dessas pessoas (WHO, 1986).

Para muitas pessoas, a deficiência física está associada à pessoa que possui incapacidade relacionada à sua locomoção, como por exemplo, no caso daquelas que tiveram um membro amputado, ou mesmo àquelas que fazem uso de cadeiras de rodas. Embora as incapacidades relacionadas à locomoção estejam elencadas como uma das limitações das pessoas deficientes físicas, outras também estão inseridas na classificação de pessoas deficientes. Consideram-se PcD, aquelas que possuem algum impedimento de longo prazo, o qual acomete sua natureza física, mental, intelectual ou sensorial que, ao deparar-se com



quaisquer tipos de barreiras, trazem alguma obstrução ao exercício de sua participação plena e efetiva, em uma mesma relação de igualdade com as demais pessoas que não possuem deficiência física. As barreiras e/ou obstáculos constituem tudo o que limita a participação, ou mesmo o direito dessas pessoas desfrutarem dos seus exercícios e direitos à acessibilidade, liberdade de movimento, expressão, comunicação, acesso às informações e compreensão, bem como do direito de circularem seguramente por quaisquer locais que se pretenda (BRASIL, 2015).

As barreiras enfrentadas no dia a dia das pessoas com deficiência física, têm se tornado cada vez mais motivo de impedimentos no exercício edireitos de ir e vir enquanto cidadãos. O preconceito é também fator que constitui barreiras de convívio social, pois acaba por impedir essas pessoas dos direitos de ir e vir, no que diz respeito aos direitos de igualdade e garantia de exercê-los enquanto cidadãos. De acordo com o Estatuto da Pessoa com Deficiência (EPD) é dever do Estado, sociedade, comunidade e familiares, garantir às pessoas com deficiência, todo e qualquer direito que se refere à vida, saúde, sexualidade, paternidade, maternidade, alimentação, habitação, educação, profissionalização, trabalho, previdência social, habilitação, reabilitação, transporte, cultura, desporto, turismo e lazer, informação e comunicação, avanços científicos e tecnológicos, dentre outros que decorrem da Constituição da República Federativa do Brasil, da convenção sobre os direitos das Pessoas com deficiência, da Organização das Nações Unidas (ONU), e de seu protocolo facultativo, garantindo seu bem estar pessoal e social de forma plena (BRASIL, 2019).

A Constituição Federal de 1988 estabelece benefícios às PcD, com vistas a reintegração social dessas, garantindo seus direitos, os quais se encontram expressos nas seguintes Leis abaixo, a saber:

- Lei Federal nº 7.853, de 1989 e o Decreto Federal nº 3.298, de 1999- norteia a política nacional para integração da pessoa com deficiência;
- A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, instituída por meio da portaria nº 1.060, de 5 de junho de 2002- voltada para a inclusão de PcD em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS), e caracteriza-se pelo reconhecimento destas, frente à necessidade de implementar o processo de respostas às complexas questões que envolvem a atenção à saúde das PcD no Brasil;
- O Plano Nacional dos Direitos da PcD (Decreto Federal nº 7.6124), denominado, Viver sem Limite- visa reiterar o compromisso com uma política que propicie o exercício da plena cidadania desses indivíduos no Brasil.

- Portaria GM/MS nº 793 de 24 de abril de 2012- a Rede de Cuidados à PcD no âmbito do Sistema Único de Saúde.

Todas essas leis foram consolidadas com base na edição da Lei Federal nº 13.146, de 6 de julho de 2015, que institui a Lei Brasileira de Inclusão da PcD (Estatuto da Pessoa com Deficiência), e encontra-se destinada a assegurar e a promover em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por PcD, a qual visa à sua inclusão social e cidadania.

### 3.2 O SISTEMA NERVOSO CENTRAL E SUAS ESTRUTURAS

O sistema Nervoso Central (SNC) é composto basicamente pelo encéfalo e medula espinhal e constitui-se de um complexo sistema, o qual está no centro da estrutura e funcionamento do corpo, comparado aos demais sistemas que compõem o organismo do corpo humano. Possui uma complexa rede organizada por bilhões de neurônios, os quais determinam os impulsos nervosos que geram os comandos como ações de resposta ao corpo. Internamente protegida pela coluna vertebral, a medula espinhal se compõe de aproximadamente 100 milhões de neurônios e trinta e um pares de nervos espinhais, os quais emergem da medula espinhal e correspondem por regiões específicas dos lados direito e esquerdo do corpo (TORTORA; DERRICKSON, 2010).

A medula espinhal tem participação de alguns reflexos independentes do cérebro, como no caso dos circuitos neurais intrínsecos à medula, responsáveis pela marcha, reflexo de retirada que afastam o corpo de objetos que causam dor, reflexos gastrointestinais, entre outros que operam por meio do envio de sinais diretos para a periferia do corpo logo após envio de sinais diretos aos centros controladores da medula espinhal nos níveis supra espinhais do SNC (LUNDY-EKMAN, 2008). Sendo assim, o SNC possui significativo grau de independência no quesito funcionalidade. Dentro da sua constituição nervosa, as estruturas que envolvem o encéfalo, são denominadas meninges, e tem como funções fornecer estabilidade física, absorver impactos, além de fornecer nutrientes e oxigenação necessárias, vindas dos vasos sanguíneos que surgem a partir destas. As meninges são divididas em três membranas que têm como função principal proteger o encéfalo de eventos externos, e são assim denominadas:

- Dura Mater (camada mais externa);
- Aracnóide (localizada entre a Dura Mater e Pia Mater) e;

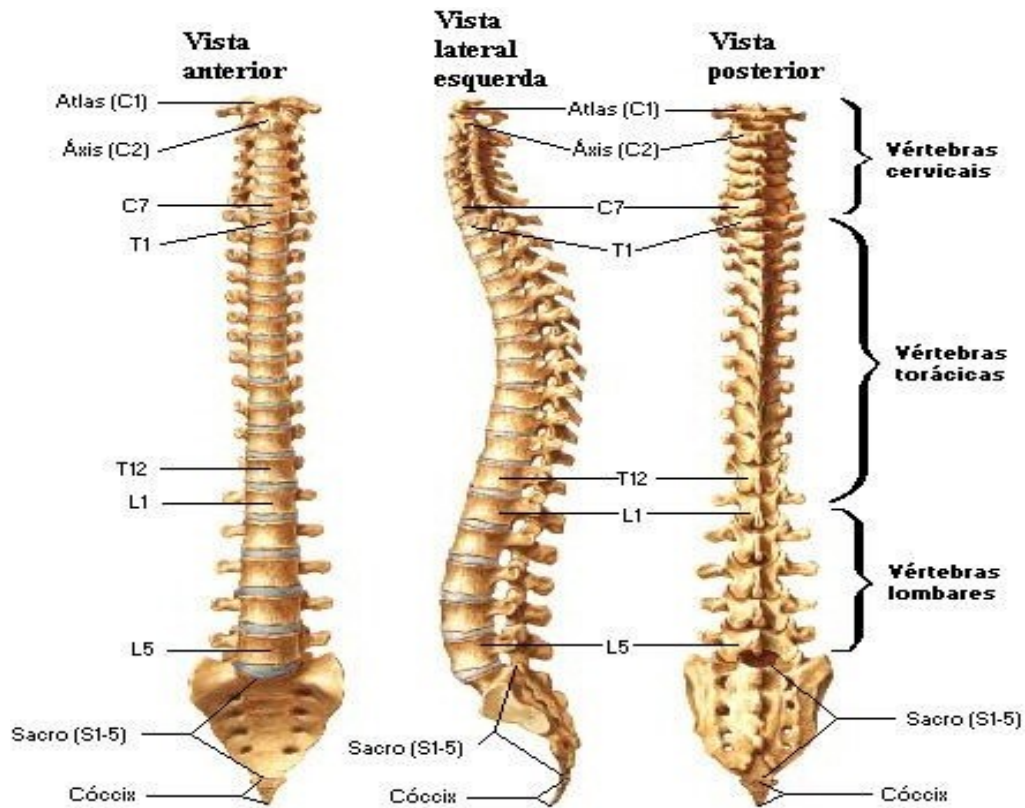
- Pia Mater (camada mais interna).

Esta última separa-se da aracnóide por um espaço chamado subaracnóide, o qual é preenchido pelo líquido cefalorraquidiano (LCR). A medula espinhal limita-se cranialmente com o bulbo, próximo ao forame magno, entre os côndilos occipitais e seu limite caudal encontra-se situado entre as vértebras lombares L1 e L2 no ápice do cóccix. Por não estar presente abaixo do nível vertebral da L1, os axônios (parte do neurônio responsável pela condução dos impulsos elétricos), são ligados às raízes que se prolongam do término da medula espinhal até a saída da coluna vertebral lombo sacra, a qual forma a cauda equina dentro do canal vertebral inferior (LUNDY-EKMAN, 2008).

Dentre as tarefas e funções que compõe o SNC, este responde pelas seguintes funções básicas: sensorial; integrativa e motora (relacionadas à percepção dos estímulos, através de receptores sensoriais); de integração (processamento- dando formação ao estímulo sensorial através da percepção) e, por fim, provocam respostas motoras apropriadas, ativando músculos e glândulas, por meio dos nervos espinhais e cranianos respectivamente (TORTORA; DERRICKSON, 2010).

A medula encontra-se envolvida e protegida por uma estrutura denominada coluna vertebral e consiste do eixo central do esqueleto dos vertebrados. Tem como função sustentar o tronco e proteger as estruturas do seu interior (medula espinhal e nervos), bem como proporcionar a ligação das demais estruturas musculares do corpo. Toda a estrutura da coluna vertebral compõe-se de um conjunto de ossos (cinco grupos vertebrais) assim distribuídos: sete vértebras cervicais (C1 a C7), doze vértebras torácicas (T1 a T12), cinco vértebras lombares (L1 a L5), cinco vértebras sacrais (S1 a S5) e quatro vértebras coccígeas, as quais são conectadas por ligamentos e discos intervertebrais conforme ilustrado na Figura 1. Estruturalmente, esses grupos vertebrais são basicamente iguais, porém, embora aumentem de tamanho, à medida que a medula se dirige para a porção final da coluna, suas funções se diferenciam (WATSON; KAYALIOGLU, 2008).

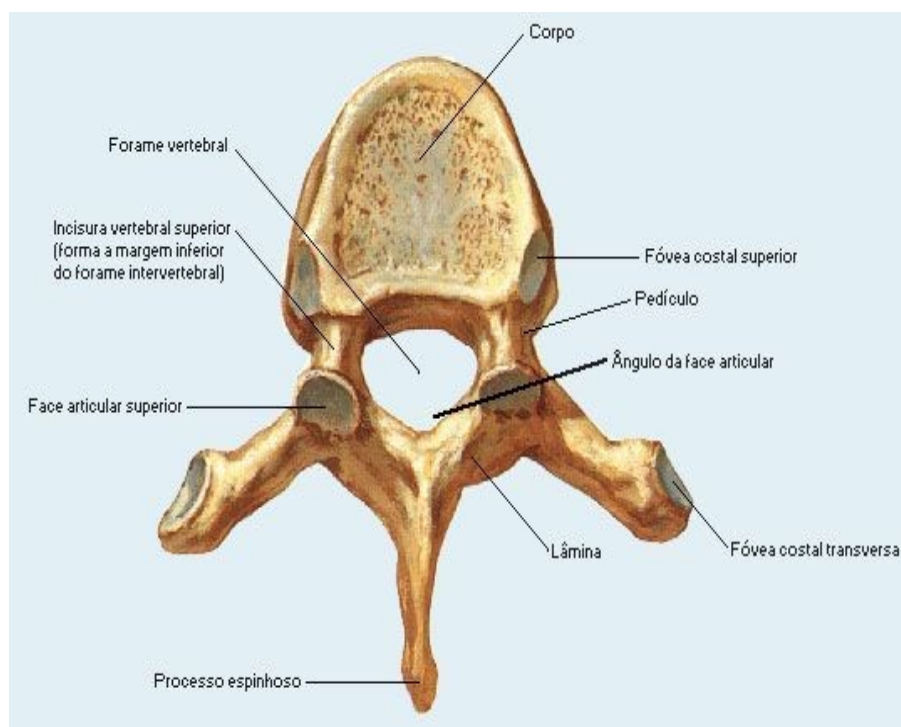
Figura 1 - Coluna vertebral e suas disposições vertebrais.



Com exceção da primeira e da segunda vértebras cervicais, atlas (C1) e áxis (C2) respectivamente, todas as demais vértebras (Figura 2), que compõe a coluna vertebral são estruturalmente compostas por sete elementos básicos, a saber:

- Corpo;
- Processo Espinhoso;
- Processo Transverso;
- Processos Articulares;
- Lâminas;
- Pedículos;
- Forame Vertebral.

Figura 2 - Anatomia da vértebra.



### 3.3 A LESÃO MEDULAR

A perda repentina das funções motoras decorrentes do trauma da medula representa uma série de incapacidades da funcionalidade corporal para a pessoa acometida. Os reflexos, que até então se encontravam presentes, têm como resultante a perda parcial ou total da sensibilidade. Dentre as lesões da coluna vertebral que correspondem a traumatismos sobre a cabeça e o pescoço, têm-se as contusões e compressões. De acordo com estatísticas, as vértebras da coluna vertebral que se encontram mais envolvidas com traumas medulares estão as fraturas das 5<sup>a</sup>, 6<sup>a</sup> ou 7<sup>a</sup> vértebras da coluna cervical, respectivamente C5, C6 e C7, 12<sup>a</sup> vértebra torácica (T12) e, 1<sup>a</sup> vértebra lombar (L1) (GOMES, 2007).

Quanto aos danos ocasionados na medula em decorrência dos vários tipos de trauma, estes podem ser resultantes de uma variedade de situações como lesões por contusões, lesões por laceração, compressão da substância da medula e, de forma mais grave, uma completa transecção da medula, pondo a pessoa em condições de paralisia abaixo do nível da lesão (SMELTZER; BARE, 2006). De acordo com a American Spinal Injury Association (ASIA, 2015), a severidade da lesão é definida através de categorias neurológicas, mensurada por meio de um formulário de classificação (Figura 3), em uma combinação de 28 pontos

sensoriais chaves. A avaliação neurológica é realizada utilizando-se um alfinete de segurança para identificar as áreas do corpo com presença ou não da sensibilidade conforma apontado abaixo:

- **ASIA “A”**- Lesão completa: Sem preservação das funções motoras e sensitivas no segmento sacral S4-S5;
- **ASIA “B”**- Lesão Incompleta: Há perda da função motora, porém a função sensitiva encontra-se preservada abaixo do nível neurológico e inclui a sensibilidade do segmento sacral S4- S5;
- **ASIA “C”**- Lesão Incompleta: Função motora preservada abaixo do nível neurológico, e mais da metade dos músculos-chave, abaixo do nível neurológico, possuem grau de força inferior a 3 (apesar de haver contração muscular, não são capazes de vencer a gravidade);
- **ASIA “D”**- Lesão Incompleta: Função motora preservada abaixo do nível neurológico, e mais da metade dos músculos-chave abaixo do nível neurológico possuem grau de força igual ou superior a 3 (vencem a gravidade);
- **ASIA “E”**- Lesão Incompleta: As funções motoras e sensitivas são normais.

Sendo assim, abaixo apresentamos a ilustração que representa o formulário de mensuração do nível da lesão medular.

Figura 3 - Escala da Associação Americana de Lesão Medular para classificação neurológica da lesão medular.

Patient Name \_\_\_\_\_  
 Examiner Name \_\_\_\_\_ Date/Time of Exam \_\_\_\_\_

**ASIA** INTERNATIONAL STANDARDS FOR NEUROLOGICAL CLASSIFICATION OF SPINAL CORD INJURY **ISCOS**

**MOTOR**  
 KEY MUSCLES (scoring on reverse side)

C5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Elbow flexors
C6	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Wrist extensors
C7	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Elbow extensors
C8	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Finger flexors (distal phalanx of middle finger)
T1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Finger abductors (pinky finger)

UPPER LIMB TOTAL (MAXIMUM)  +  =   
 (25) (25) (50)

Comments: \_\_\_\_\_

**SENSORY**  
 KEY SENSORY POINTS

C2				
C3				
C4				
C5				
C6				
C7				
C8				
T1				
T2				
T3				
T4				
T5				
T6				
T7				
T8				
T9				
T10				
T11				
T12				
L1				
L2				
L3				
L4				
L5				
S1				
S2				
S3				
S4-5				

0 = absent  
 1 = altered  
 2 = normal  
 NT = not testable

(DAP) Deep anal pressure (yes/No)   
 PIN PRICK SCORE (max: 112)   
 LIGHT TOUCH SCORE (max: 112)

TOTALS {  +  =  }  
 (MAXIMUM) (56) (56) (56) (56)

**LOWER LIMB**  
 KEY MUSCLES (scoring on reverse side)

L2	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Hip flexors
L3	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Knee extensors
L4	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ankle dorsiflexors
L5	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Long toe extensors
S1	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	Ankle plantar flexors

(VAC) Voluntary anal contraction (Yes/No)

LOWER LIMB TOTAL (MAXIMUM)  +  =   
 (26) (26) (50)

**NEUROLOGICAL LEVEL**  
 The most caudal segment with normal function

SENSORY  R  L  
 MOTOR  R  L

**SINGLE NEUROLOGICAL LEVEL**

**COMPLETE OR INCOMPLETE?**   
 Incomplete = Any sensory or motor function in S4-S5

**ASIA IMPAIRMENT SCALE (AIS)**

**ZONE OF PARTIAL PRESERVATION**  
 Most caudal level with any innervation

SENSORY  R  L  
 MOTOR  R  L

*(in complete injuries only)*

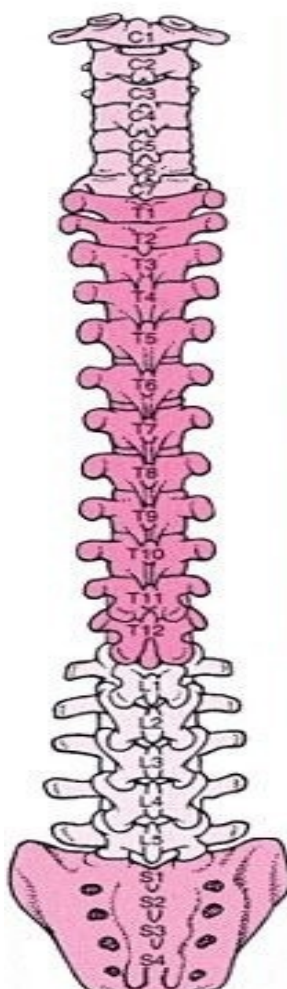
This form may be copied freely but should not be altered without permission from the American Spinal Injury Association. REF 0411

Dentre os níveis que diferenciam os tipos de LM temos: as Síndromes Medulares Anterior, Posterior ou Central, a Síndrome de Brown-Sequard, Síndrome do Cone Medular e Cauda Equina, os quais podem ocorrer ou não em decorrência de um trauma e, alguns desses tipos, estarem especificamente associados à pessoa idosa. Outros acometimentos que decorrem de lesões patológicas do SNC e podem surgir em função do comprometimento medular estão: Esclerose Múltipla, Esclerose Lateral Amiotrófica (ELA), Acidentes Vasculares Cerebrais (AVC), Siringomielias, entre outros eventos que possam estar relacionados com a lesão da medula (ABUL-KASIN et al., 2010; GOMES, 2007).

Para melhor compreender o nível da lesão e os efeitos que estas podem causar após o trauma da medula (Figura 4), têm-se:



Figura 4 - Nível da lesão medular e seus efeitos decorrentes do trauma medular.



Nível da Lesão	Efeito*
C1 a C5	Paralisia dos músculos utilizados na respiração e de todos os músculos dos membros superiores e inferiores. Geralmente ela é fatal
C5 a C6	Pernas paralisadas; discreta capacidade de flexão dos membros superiores
C6 a C7	Paralisia dos membros inferiores e parte dos punhos e das mãos. Os movimentos dos ombros e a flexão do cotovelo estão relativamente preservados
C8 a T1	Paralisia dos membros inferiores e do tronco; ptose palpebral; ausência de sudorese na fronte (síndrome de Horner); braços relativamente normais; mãos paralisadas
T2 a T4	Paralisia dos membros inferiores e do tronco; perda da sensibilidade abaixo dos mamilos
T5 a T8	Paralisia dos membros inferiores e da parte inferior do tronco; perda da sensibilidade abaixo da caixa torácica
T9 a T11	Pernas paralisadas; perda da sensibilidade abaixo da cicatriz umbilical
T12 a L1	Paralisia e perda da sensibilidade abaixo da virilha
L2 a L5	Diferentes padrões de fraqueza e entorpecimento dos membros inferiores
S1 a S2	Diferentes padrões de fraqueza e entorpecimento dos membros inferiores
S3 a S5	Perda do controle da bexiga e dos intestinos; entorpecimento no perineo

\*A perda do controle da bexiga e do intestino é comum no caso de lesão grave em qualquer ponto ao longo da coluna vertebral

Dentre as complicações que podem ocorrer e que se encontram associadas ao Trauma Raquimedular (TRM) temos:

### 3.3.1 Choque espinal

Ocorre em decorrência da LM. Trata-se da perda das atividades autônomas, reflexas, motoras e sensoriais abaixo do nível da lesão. Os sinais e sintomas incluem a paralisia flácida, perda dos reflexos dos tendões mais profundos e perianais, e das funções motoras e sensoriais. A extensão real da lesão não pode ser avaliada entre a primeira e sexta semana após a lesão, de modo que o primeiro sinal de recuperação é a atividade reflexa (GOMES, 2007).



### **3.3.2 Choque neurogênico**

Dependendo do seu grau de acometimento, as pessoas acometidas pelo trauma da medula (TRM) podem apresentar queda da pressão arterial com conseqüente bradicardia, o qual se denomina choque neurogênico. Isso acontece devido às dificuldades sofridas pelas vias eferentes do sistema nervoso simpático, em recuperar e/ou elevar a frequência cardíaca e conseqüentemente provocar dilatação das vísceras e extremidades, associadas à perda do tônus simpático cardíaco. Essa é uma situação que deve ser diferenciada do choque hipovolêmico em que a pressão arterial sistêmica (PAS) encontra-se diminuída, acompanhada de taquicardia. Assim, diante da suspeita de choque neurogênico, não se deve administrar líquidos, a fim de não sobrecarregar o volume circulante no coração (SMELTZER; BARE, 2006; GOMES, 2007).

### **3.3.3 Disreflexia autônoma**

Também chamada de hiper-reflexia autônoma, trata-se de um quadro clínico grave que ocorre logo após o trauma e necessita de tratamento urgente. É observada, particularmente, em pessoas com traumas da medula acima do fluxo simpático, bem como em lesões acima da sexta vértebra torácica (T6) e tem associação comum com a bexiga neurogênica, problemas intestinais de hiperdistensão lesão por pressão (LP) infectada. Tais situações devem ser esclarecidas ao paciente ainda no ambiente hospitalar, a fim de conscientizá-lo para a necessidade de identificação dos sinais e sintomas de disreflexia autonômica, a fim de direcioná-los para a ajuda necessária e remoção da causa (ASIA, 1999). A disreflexia autonômica pode levar também a sinais e sintomas de PAS elevada, sudorese profusa, rubor facial, congestão nasal e cefaleia latejante (KOIZUMI, 2006). O tratamento consiste da eliminação desses estímulos, de modo que a agilidade para corrigir tal problema, evitará a necessidade de uso de medicações, como por exemplo, para controle da cefaleia e da hipertensão arterial (GOMES, 2007).

### **3.3.4 Trombose venosa profunda**

A trombose venosa profunda (TVP) trata-se de uma complicação bastante comum em pessoas acometidas pelo trauma da medula, principalmente naquelas com lesão completa em

função da mobilidade comprometida dos membros inferiores (KOIZUME, 2006). A TVP decorre da hipercoagulação sanguínea, alterações endoteliais e estase venosa (tríade de Virchow). O quadro clínico caracteriza-se por edema e empastamento das extremidades, podendo estar associado ao aumento da temperatura local, cianose ou hiperemia. No caso da sensibilidade estar preservada, pode haver queixa de dor (BRASIL, 2013).

A TVP é avaliada pelo diâmetro da circunferência da panturrilha e, a utilização de medicamentos anticoagulantes, o uso de meias de compressão e, a realização de exercícios de fisioterapia pode evitar o surgimento e/ou minimização desse evento (KOIZUMI, 2006).

### **3.3.5 Bexiga neurogênica**

Com o trauma medular, a bexiga torna-se inicialmente contraída e, quando não tratados de forma adequada, os indivíduos acometidos pela LM, irão desenvolver a retenção aguda do volume urinário dentro da bexiga e esse volume nunca deve exceder 500 ml da sua capacidade (BLANES et al., 2009). Dependendo do nível de acometimento da lesão, os padrões miccionais patológicos podem insistir na fase crônica os quais incluem: incontinência urinária, infecções, urolitíase e danos renais secundários e dentre os fatores de risco para desenvolvimento de lesão renal é a falta de coordenação entre os músculos da parede da bexiga (ASIA, 1999).

O manejo correto da bexiga neurogênica visa garantir o esvaziamento vesical, evitar estase urinária, bem como as perdas urinárias involuntárias. O cateterismo vesical intermitente deve ser realizado de forma precoce, antes mesmo da realização do exame urodinâmico, sendo uma necessidade diária no processo de internação intra-hospitalar, bem como nas orientações para continuidade deste após a alta hospitalar. Além dos riscos clínicos que a situação pode provocar (infecção e insuficiência renal), a não realização do cateterismo vesical de forma intermitente, constitui causa de isolamento social em que as pessoas acometidas sofrem impactos no que concerne à sua autonomia funcional (BRASIL, 2013).

### **3.3.6 Intestino neurogênico**

Dentre as mudanças ocorridas no funcionamento corporal de pessoas que sofrem de LM está a funcionalidade do intestino prejudicada. Após a LM, o movimento intestinal necessita de mais tempo, atenção e planejamento para a execução da sua funcionalidade,

como processo de reabilitação deste. Logo, o processo digestivo controlado a partir do cérebro por reflexos e ações voluntárias passa a ter interferência nesse processo, bloqueando as mensagens que partem do sistema digestório para o cérebro, e deste para a medula espinhal, de volta para o intestino. Pessoas com LM, em geral, não sentem a saída das fezes do intestino ao serem eliminadas, sendo necessária uma série de manjões no que concerne ao processo corporal de armazenamento bem como eliminação de resíduos sólidos de alimentos não digeridos adequadamente. Frente à LM, o SNC não possui controle sob a função intestinal comparada a sua funcionalidade antes da lesão (FURLAN; CALIRI; DELFINO, 2005) onde, a motilidade do cólon é basicamente autônoma e recebe pouca influência do SNC (BRASIL, 2013).

Dependendo da parte em que a medula foi lesada, podem ocorrer dois padrões básicos de intestino neurogênico: o reflexivo (ou espástico) - resulta de lesões altas na medula- em nível cervical (pescoço) ou torácico (tórax), as quais interrompem as mensagens entre o cólon e o cérebro e são retransmitidas à medula espinhal. Abaixo desse tipo de lesão, os reflexos intestinais encontram-se preservados, no entanto, a presença de fezes no reto pode desencadear um reflexo de movimento intestinal sem aviso. O intestino arreflexivo (ou flácido), resulta da lesão na extremidade inferior da medula espinhal (nível lombar ou sacral) ou nos ramos dos nervos que se dirigem para fora do intestino. Neste caso, a pessoa terá peristalse reduzida, além da diminuição do controle reflexo do esfíncter e, nesta situação, o intestino não é controlado pelos reflexos vindos da medula espinhal lesão (FURLAN; CALIRI; DELFINO, 2005).

### **3.3.7 Úlceras por Pressão**

Alguns fatores contribuem para o surgimento de úlceras por pressão (UP) como: idade avançada, debilidade física, contato prolongado com umidade proveniente da urina, das fezes, atrito pelas forças de cisalhamento e diminuição da perfusão tissular. O uso de equipamentos, aparelho gessado, tração, contenção, o tipo de leito/colchão, travesseiros e cadeira, são também fatores que podem acarretar na formação das UP (SMELTZER; BARE, 2005).

Indivíduos acometidos por LM possuem grande facilidade de adquirir úlceras devido à mobilidade prejudicada, no entanto, devem ser orientados quanto ao cuidado adequado da pele já desde a fase aguda, pois a ausência da sensibilidade faz com que áreas de proeminências ósseas estejam mais propensas ao surgimento desses eventos. Para evitar esses

tipos de complicações, deve ser feito o alívio da pressão nas áreas de maior descarga de peso, pelo menos a cada 2 horas. Também, o aporte nutricional deve ser equilibrado para a manutenção da massa corporal (BRASIL, 2013).

### 3.3.8 Espasticidade

A espasticidade (aumento do tônus muscular espástico) trata-se do aumento do tônus muscular o qual acompanha as fases aguda e crônica na sequência da lesão do neurônio motor superior. Deve ser distinguida de outros tipos de hipertonia muscular, especialmente a rigidez, a qual pode estar caracterizada a outras condições tais como a doença de Parkinson. A espasticidade trata-se de um complexo e multifacetado aspecto, sendo um fenômeno conhecido como a síndrome do neurônio motor superior (HOLTZ; LEVI, 2010).

O aumento da resistência ao estiramento muscular encontra-se associado a automatismos (movimentos involuntários de flexão ou extensão) e são classificados através de uma escala denominada Escala Ashworth modificada (Quadro 1).

Quadro 1 – Escala de Ashworth

Grau 1	Tônus muscular normal.
Grau 2	Discreto aumento do tônus, com pequena resistência ao movimento passivo.
Grau 3	Tônus aumentado com facilidade para realizar o movimento passivo.
Grau 4	Tônus bastante aumentado com dificuldade para realizar o movimento passivo.
Grau 5	Tônus muito aumentado com articulação fixa em extensão ou flexão.

Fonte: Brasil, 2009.

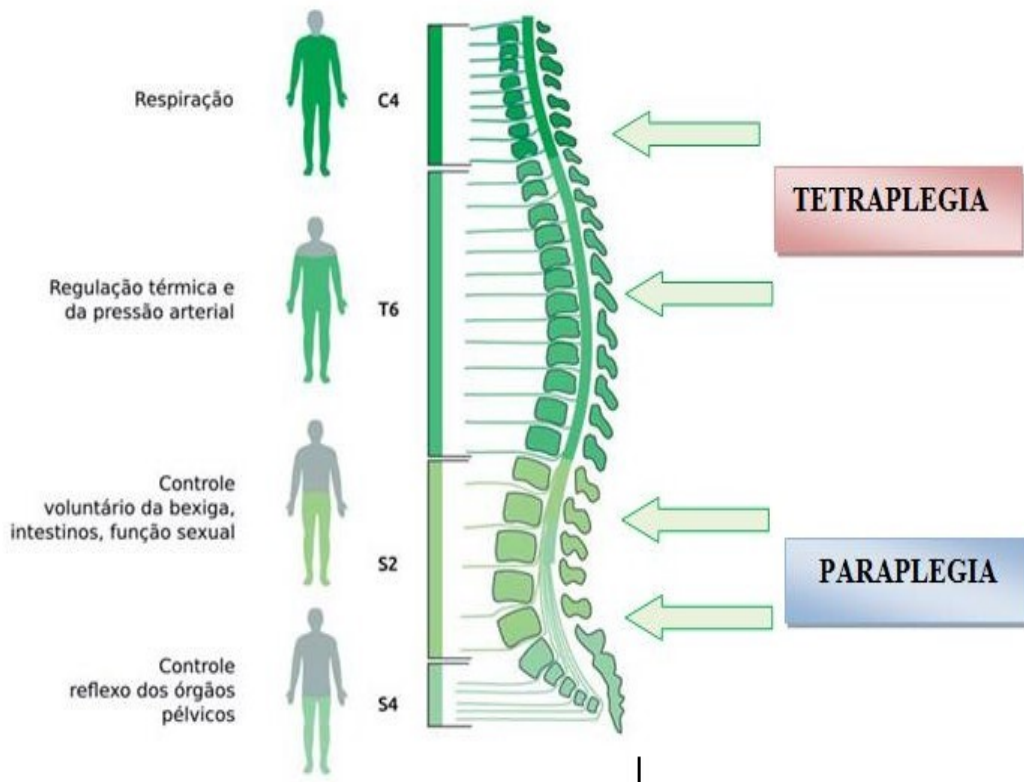
A intensidade da espasticidade e a frequência dos automatismos podem gerar incapacidade, impedir e dificultar a realização das atividades do dia a dia como as transferências (da cadeira de rodas para o leito, carro, cadeira de banho, etc.), a troca das roupas, bem como o posicionamento. O grau de espasticidade tende a aumentar através de estímulos nociceptivos abaixo do nível da LM como distensão da bexiga, infecções urinárias, cálculos urinários, obstipação intestinal, UP, entre outros. Ainda pode causar deformidades articulares que, se não tratadas, podem afetar o prognóstico funcional (BRASIL, 2013).

### 3.3.9 Pneumonias

As pneumonias (PNM) constituem-se de uma importante causa de morte em pessoas tetraplégicas. Pessoas com tetraplegia ou paraplegia alta, possuem um risco maior de infecções pulmonares, devido à paresia do diafragma e/ou músculos intercostais, dificultando a capacidade de eliminar secreções presentes nas vias aéreas. Logo, a necessidade de traqueostomia ou intubação endotraqueal aumentam ainda mais o risco dessas infecções, onde há uma predisposição a pneumonias por aspiração na fase aguda, com diminuição do nível de consciência, gastroparesia e íleo paralítico (HOLTZ; LEVI, 2010).

Frente ao acometimento da LM e, dependendo da proporção e nível em que a lesão ocorreu, esta pode levar a pessoa a um quadro de paraplegia ou de tetraplegia, conforme representada na ilustração abaixo (Figura 5), Vejamos:

Figura 5 - Comprometimento da lesão medular conforme nível de acometimento da lesão.



### 3.4 SEXUALIDADE DA PESSOA COM LESÃO MEDULAR

O evento da LM, dependendo do nível em que esta ocorre, é fator que pode influenciar diretamente na vida sexual (SCHOELLER et al., 2016). No que diz respeito às questões relacionadas ao sexo e sexualidade de pessoas, cabe aqui abriremos um parêntese para trazer uma diferença entre essas duas nomenclaturas: Embora pareçam envolver a mesma coisa, possuem conceitos diferentes, sendo que o termo **sexo**, diz respeito a características relacionadas aos órgãos genitais, cromossomos e, sobretudo os hormônios. Também é utilizado para distinguir os indivíduos humanos ao enquadrá-los entre o sexo masculino e o sexo feminino, assim como da denominação, ato sexual ou, relação sexual. Já o termo **sexualidade**, remete-se à personalidade de cada pessoa e relaciona-se às experiências expressas por sentimentos, fantasias, desejos, crenças, atitudes, valores, comportamentos, práticas e relacionamentos, considerados parte central da vida adulta. A sexualidade por sua vez é também influenciada pelo contexto social, econômico, político, cultural, legal, histórico, religioso e espiritual e não apenas por um desejo individual em si. A sexualidade está relacionada às experiências, pensamentos, fantasias, desejos, crenças, valores, comportamentos, práticas, relacionamentos, entre outros que nem sempre são experimentados ou vivenciados, mas, sem dúvida, a sexualidade faz parte da personalidade de cada pessoa e, portanto, influencia a interação, entre outros aspectos biológicos, psicológicos, sociais, econômicos, políticos, culturais, éticos, legais, históricos, religiosos e espirituais, além de ser, sobretudo um aspecto global que faz parte da vida do ser humano (BRASIL, 2016). No que concerne a sua dimensão como parte da existência humana, a sexualidade é algo irremovível, não existe pessoa sem sexualidade (FAVERO, 2010).

Ao ser acometido pela lesão medular, a melhora da condição física é a grande preocupação num primeiro momento. Entretanto, diante da possibilidade de aceitação, a sexualidade passa a ter importância e ganha relativa atenção rumo à reabilitação física e psicológica em todo o processo (WORLD JORTHOP, 2015).

Acerca do perfil da sexualidade de homens com LM, estudo conclui que o conhecimento sobre esses assuntos ainda se encontra pouco difundido, tanto entre pacientes como em profissionais terapeutas que atuam no cuidado. A disfunção sexual em homens, por exemplo, é algo que mexe com sua condição de virilidade desde os primórdios e quando esta é atingida por alguma razão, a condição de impotência sexual não é bem concebida (TORRECILHA, 2014). Na deficiência ou ausência do sinergismo entre sistemas, o sistema

nervoso autônomo simpático e parassimpático tornam-se prejudicados no que diz respeito à funcionalidade da parte física do indivíduo e, desta forma, a função sexual é apontada como uma das principais queixas pelas pessoas com LM (GARRETT; MARTINS; TEIXEIRA, 2010; ANDERSON, 2007).

Para a grande maioria dos homens com LM, os problemas de caráter sexual e reprodutivo são permeados por uma resistência na busca do cuidado, diante da vergonha que sentem ao expor essa condição que, até então se encontra fragilizada. O fator emocional torna-se agravante, e implica cada vez mais no estado de espírito pessoal, no sentido de recuperar de volta sua função sexual. Dentre as disfunções sexuais mais comuns temos: desejo sexual hipoativo, aversão sexual, disfunção erétil, perturbação da excitação sexual, disfunções ejaculatórias, perturbação do orgasmo, entre outros (BRASIL, 2016).

Na LM, esses sentimentos se sobrepõem à condição de poder ter relações sexuais, bem como de se relacionarem afetivamente com outras pessoas, uma vez que o preconceito é ainda algo bastante evidente na sociedade em geral, ao pensar que essas pessoas não possam se relacionar afetivamente. Fator psicológico associado ao desejo sexual hipoativo é “o receio de contrair alguma doença sexualmente transmissível” (BRASIL, 2016 p.6), situação que corrobora com esta proposta de pesquisa e, para tanto se faz necessário abordar e ampliar o assunto no sentido de tornar necessário compreender os motivos pelos quais acontecem.

Como consequências dos danos neurológicos ocasionados na sexualidade, relacionadas às características sexuais das pessoas acometidas pelo evento da LM e que repercutem em grandes preocupações, na população masculina, por exemplo, estão a ereção psicogênica e a reflexa. O tipo de ereção se dará de acordo com o nível em que a lesão ocorreu, ou seja, depende do tipo de estímulo recebido. Dentre as situações que possam levar à ereção, estímulos visuais, tátil, cheiros, sons ou pensamentos, são situações que conferem excitação ou mesmo desejo sexual à outra pessoa (MAGALHÃES; SOUZA; OLIVEIRA, 2017). Em seu estudo, os 44 homens (100%) participantes que possuem LM de origem traumática, relataram ter ereção psicogênica e destes, 25% relataram ter também ereção mista (FERRO et al., 2019).

Dentre os fatores relacionados à sexualidade, e que podem estar ligados a vários problemas estão a disfunção sexual primária e secundária. A disfunção primária ocorre quando o indivíduo já vem apresentando problemas ligados à disfunção desde a sua primeira relação sexual, já a secundária, aquela em que o homem passa a adquirir ao longo do tempo, mesmo que o indivíduo viesse tendo até então, relações sexuais satisfatórias. Em homens, esse

tipo de perturbação pode estar frequentemente associado à disfunção erétil, ao passo que nas mulheres pode estar associada às dificuldades de chegar ao orgasmo (BRASIL, 2016).

De acordo com Mendes (2008), se por um lado a pessoa com LM recebe atenção frente as suas limitações, o mesmo não ocorre em relação às questões relacionadas à sexualidade, uma vez que nesta área, o foco está voltado apenas para o comportamento, desejos, resposta ou mesmo satisfação sexual, sem considerar que esses fatores possam estar afetando uns aos outros. Para que essa realidade seja modificada, é necessário um estudo acerca desses componentes de forma concomitante. Acreditamos que, referente a essa situação, o estudo da vida sexual dessas pessoas deve ser levado em conta “o antes e o depois” da lesão de modo a entender se os motivos que transcendem a essa prática estejam relacionados somente ao trauma da medula, ou a outros fatores somados aos existentes anteriormente.

### 3.5 VULNERABILIDADE DAS PESSOAS COM DEFICIÊNCIA FÍSICA FRENTE ÀS SUAS LIMITAÇÕES/DIFERENÇAS

A deficiência física é uma condição em que o processo de aceitação, além de complexo, é permeado por muitas dificuldades, pois requer um amplo planejamento frente às transformações e necessidades que vão surgindo na vida da pessoa com deficiência ao longo de sua vida (RIBEIRO, 2008).

Estudar o universo de PcD implica não somente analisar como elas enfrentam sua realidade, seus impedimentos e situações que limitam suas vivências ou mesmo tudo aquilo que diz respeito ao seu direito de ir e vir no seu dia a dia. É também compreender as situações de saúde/doença em que essas pessoas se encontram, diante das inúmeras situações de vulnerabilidade a que se encontram expostas, em decorrência da condição do ser PcD e, principalmente no que se refere a sua vulnerabilidade, frente aos riscos em adquirir doenças e, conseqüentemente, aumentar o nível de complexidade de cuidados para ainda maior, como é o que já os tem em decorrência dos prejuízos ocasionados pelo trauma da lesão. De acordo com o que aponta o Marco Legal, publicado pelo Ministério da Saúde, o conceito de vulnerabilidade é assim definido como:

A capacidade do indivíduo ou do grupo social de decidir sobre sua situação de risco, estando diretamente associadas a fatores individuais, familiares, culturais, sociais, políticos, econômicos e biológicos. A noção de vulnerabilidade vem confirmar a visão de um homem plural, construído na sua diversidade a partir das suas diferenças, nas dimensões sociais, político, institucional e pessoal e, a partir daí,



identificar questões que podem aumentar o grau de vulnerabilidade dos indivíduos frente a riscos, tais como: questões de gênero cruzadas com raça/etnia e classe social, condições de vida; condições de saúde; acesso ou não à informação; insuficiência de políticas públicas em saúde e educação, etc (BRASIL, 2007, p.9).

As PcD, de alguma forma são muito mais vulneráveis a adquirirem doenças do que as que não possuem qualquer tipo de limitação física/diferenças, de modo que os impedimentos para buscar os serviços de saúde para solucionar seus problemas, constituem-se de uma barreira física quando o acesso é dificultado, seja pelas dificuldades próprias de locomoção, ou mesmo pela falta de acesso estrutural (barreiras físicas) com condições para chegarem até os serviços de saúde. A exemplo disso, em estudo realizado sobre a inclusão de pessoas com deficiência em serviços de DST/aids na Bahia, profissional aponta que pessoas com deficiências possuem grau maior de vulnerabilidade, não pela deficiência em si, mas pela dificuldade de acesso para ir até as unidades de saúde na busca desses atendimentos (SALES; OLIVEIRA; ARAÚJO, 2013).

Barreiras atitudinais, como no caso da super proteção familiar, são também exemplos que demonstram a negação da sexualidade dessas pessoas com algum tipo de deficiência física, bem como o descrédito social frente a possibilidade desse segmento populacional consumir drogas ilícitas ou álcool, assim como pelo fato de ser abusada sexualmente, o que confere situações que podem levá-las aos riscos de adquirirem algum tipo de IST, como no caso o HIV/aids (SOUSA et al., 2009).

Na intenção de proporcionar caminhos para o enfrentamento dos medos, preconceito, vergonha, entre outros sentimentos que permeiam a vulnerabilidade, essa proposta de pesquisa utilizará como referencial teórico os estudos de Brené Brown (2016) que aborda a vulnerabilidade como ferramenta principal para tratar desses tipos de sentimentos. Nesse contexto, a autora afirma que as pessoas necessitam enfrentar esses sentimentos com ousadia e, sobretudo com coragem, ou seja, entender que, reconhecendo-se vulneráveis para tais situações, serão capazes de se encorajarem a vencer tais medos e projetarem-se para uma condição de reconhecer o perigo iminente. Pretende-se através deste referencial resgatar e fortalecer a vulnerabilidade das pessoas com LM como ferramenta para ajudá-las a enfrentar os desafios que o dia-a-dia lhes impõe, de modo a encorajá-las nas situações que possam conferir impedimentos, bem como no que diz respeito à prevenção de IST e os cuidados em saúde.

Em estudo que avalia a vulnerabilidade de mulheres às doenças sexualmente transmissíveis, por exemplo, os marcadores utilizados para operacionalizar o conceito de vulnerabilidade permitiram caracterizar a vulnerabilidade dessas mulheres, ajudando-as na orientação e planejamento de ações de prevenção, norteada de acordo com a sua realidade. Esses marcadores utilizados não se limitam apenas à transferência das informações, mas também permitem incluir a troca de informações dos conhecimentos, das suas crenças e valores, os quais se encontram ligados à maneira como essas mulheres vivem a sua sexualidade (GUANILO; TAKAHASHI; BERTOLOZZI, 2014). As características, frente às condições de vulnerabilidade de PcD, podem constituir-se de uma fator que é possível traçar medidas de prevenção específicas com vistas na realidade individual, social e de saúde de cada pessoa (ARAGÃO et al., 2016).

Relacionadas aos seus direitos sexuais e sua sexualidade, as limitações que envolvem a vida das pessoas com LM requerem novas descobertas: a descoberta de um corpo que traz consigo novas formas de expressar seus desejos e sua sexualidade. Neste âmbito, suas vivências vão se tornar possível a partir do momento em que haja a descoberta de uma nova forma de expressar esses sentimentos, bem como novas partes do corpo que lhes irão conferir sensação de prazer, desejo e bem estar. Trata-se de um corpo com limitações físicas, mas com desejos preservados (OLIVEIRA, 2016).

De acordo com o que diz respeito aos direitos das pessoas com deficiência, conforme a Lei n. 13.146 de 6 de julho de 2015, é dever do Estado, da sociedade e da família:

assegurar à pessoa com deficiência, com prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à sexualidade, à paternidade e à maternidade, à alimentação, à habitação, à educação, à profissionalização, ao trabalho, à previdência social, à habilitação e à reabilitação, ao transporte, à acessibilidade, à cultura, ao desporto, ao turismo, ao lazer, à informação, à comunicação, aos avanços científicos e tecnológicos, à dignidade, ao respeito, à liberdade, à convivência familiar e comunitária, entre outros decorrentes da Constituição Federal, da Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo e das leis e de outras normas que garantam seu bem-estar pessoal, social e econômico (BRASIL, 2015).

Infelizmente, parte das Leis que asseguram os direitos das PcD é descrita apenas no papel, pois o que se vê na prática não acontece dessa forma. A exemplo disso, a falta da acessibilidade nas ruas para o deslocamento, seja para pessoas com deficiência visual, ou mesmo para pessoas cadeirantes que sofrem com a falta de estruturação adequada. Outro exemplo está na inviabilização dessas pessoas, sobretudo às que necessitam utilizar cadeira de rodas para sua locomoção ao frequentar lugares públicos com banheiros adaptados ou mesmo

entrada dos estabelecimentos com acesso (rampa para cadeirantes), bem como espaço para transitarem com suas cadeiras. Infelizmente, por falta de cobrança, punição ou qualquer que seja a atitude que faça valer os direitos das PcD, neste quesito, relacionado a sua acessibilidade de deslocamento, muitas dessas ações ainda são corriqueiras e, por não haver cobrança maior por parte dos órgãos competentes, mas como dito antes, apenas descritas no papel, sofrem como consequência disto. Situação que também demonstra a invisibilidade dessas pessoas e expressada pela sociedade é o preconceito ainda fortemente presente diante da sua limitação física, ou por serem “diferentes” das outras pessoas que não possuem qualquer tipo de deficiência física, o que as fazem tornar-se excluídas do contexto em que vivem (BRASIL, 2015).

Como fatos que comprovam essa invisibilidade social, apresentamos algumas delas que são destacadas no Relatório Mundial Sobre a Deficiência, onde são apontadas as barreiras e desigualdades que essas pessoas enfrentam, como por exemplo: as relacionadas ao acesso aos serviços de saúde, as dificuldades relacionadas ao acesso à reabilitação, acesso aos serviços de apoio e assistência, criação de ambientes facilitadores e, as barreiras que enfrentam para ter também acesso à educação e ao emprego (OMS, 2011). Nessa perspectiva, observa-se a necessidade de se ultrapassar esses tipos de barreiras e buscar a integração dessas pessoas nas suas múltiplas relações de convívio de forma igualitária, diante do ser diferente, porém, com direitos e deveres iguais perante a sociedade. Diante desse contexto, as necessidades de cuidados em saúde de PcD requer uma gama de conhecimentos, tecnologias e, sobretudo, de oportunidades, necessárias para permitir sua reinserção social de forma mais acessível e menos sofridora (RIBEIRO, 2008). De acordo com o Estatuto da PcD em seu Art. 2º, consideram:

Pessoas com deficiência aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2013, p. 2).

No que se referem à manutenção dos cuidados em saúde, esses necessitam ser gerenciados de forma continuada e integralmente, até que a saúde do indivíduo esteja restabelecida, ou mesmo, que o problema de saúde possa ser minimizado (WHO, 2011).

Em estudos anteriores, a estimativa frente a essa situação era de que até o ano de 2020, cerca de 80% das doenças em países desenvolvidos seriam decorrentes de doenças crônicas, diante da frágil adesão ao tratamento por parte das pessoas acometidas, ou seja, apenas 20% dessas estariam realizando o tratamento adequadamente que de certa forma, demanda cada

vez mais em aumentados custos para a sociedade, famílias e governos em geral. Infelizmente, essas condições crônicas de saúde requerem mudanças nos padrões de estilo de vida das pessoas acometidas por doenças decorrentes do tabagismo, como por exemplo, no caso das doenças pulmonares principalmente, má alimentação e o sedentarismo, que geram quadros de obesidade e outras complexidades de cuidados que alteram as condições hormonais que regulam esse sistema. O uso abusivo de álcool, drogas, levando a doenças hepáticas, cujo tratamento é também de difícil adesão e até mesmo, as práticas sexuais desprotegidas que podem levar ao acometimento de IST, que, embora, para a maioria delas, exista tratamento, dependendo da sua complexidade, podem levar até a morte, quando não tratadas adequadamente. Assim, essas mudanças refletem diretamente no estilo de vida das pessoas acometidas e, por conseguinte, no aumento das demandas de cuidados nos serviços de atendimentos em saúde, sejam eles específicos ou privados (BRASIL, 2003).

### 3.6 CUIDADOS DE ENFERMAGEM ÀS PESSOAS COM LESÃO MEDULAR

Dentre os cenários que promovem os cuidados necessários à saúde de quem busca os serviços de saúde, o profissional enfermeiro atua em vários cenários que prestam esses tipos de assistência, quer seja no ambiente pré-hospitalar, pronto atendimento intra-hospitalar ou na reabilitação, com intuito de promover o bem estar da saúde dessas pessoas. Quanto aos cuidados disponibilizados nos serviços de reabilitação à pessoa com LM, a equipe de enfermagem torna-se agente importante desses cuidados, haja vista que no cuidado em reabilitação, o convívio diário desses profissionais com os pacientes são intensos e diários, acompanhando-os frequentemente (NEPOMUCENO; MELO; SILVA, 2014).

O enfermeiro enquanto parte que lidera a equipe de enfermagem é agente essencial nas ações de cuidado, pois dentre os cuidados assistenciais ofertados, cumpre também papel educativo nos três níveis de atenção à saúde. Infelizmente, no entanto, a realidade do atendimento do profissional enfermeiro de reabilitação não se estende às demais esferas, haja vista a necessidade de capacitação desses profissionais em todos os níveis de atendimento. A intenção é proporcionar aos pacientes e familiares a continuidade do cuidado no domicílio, independente do serviço que ele se encontre para o atendimento ao cuidado a fim de promover e dar continuidade ao cuidado de reabilitação. A Portaria 793/2012 institui a Rede de cuidado à PcD por meio da criação, ampliação e articulação dos pontos de atenção à saúde

de PcD, sejam elas temporárias ou permanentes; progressiva, regressiva, ou estável, intermitente ou contínua, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS).

A LM acarreta grandes transformações no viver com a lesão, sobretudo na retomada ao trabalho, ao lazer, à vida social e, particularmente asua vida pessoal. Assim, o processo de reabilitação cumpre papel importante no que tange às necessidades de retomada emocional, financeira e física, necessárias nesse processo. Considerando a importância da família, o lado afetivo e social, esses aspectos são pontos prioritários e devem ser redefinidos, para o alcance da sua satisfação no viver com qualidade (PRETZ et al., 2016). A família é parte fundamental na oferta do cuidado no âmbito familiar, para dar o suporte necessário à pessoa lesada (SCHOELLER et al., 2012). Ela é a extensão do profissional de saúde ao prestar os cuidados, pois cumpre também papel importante na reabilitação dessas pessoas e, para tanto, é inevitável que o núcleo familiar fique de fora das consequências que exigem uma reestruturação no atendimento das necessidades geradas à pessoa acometida pela lesão da medula (NOGUEIRA et al., 2013).

A extensão do cuidado domiciliar prestado pela família é tão importante quanto os cuidados prestados pelos profissionais da equipe de enfermagem intra-institucional. Nesse sentido, a intenção é de dar continuidade aos cuidados, com vistas nas perspectivas de melhorar a qualidade de vida, além de dar condições para a pessoa com LM alcançar a sua autonomia. O processo de reabilitação traz uma série de repercussões para o indivíduo, família e sociedade, quanto aos enfrentamentos do dia a dia no que tange o redimensionamento da sua vida, e melhor compreensão das dimensões que envolvem o processo de conviver com a lesão (THOLL, 2015).

O processo de reabilitação física em enfermagem confere condição importante e necessária frente as suas limitações e incapacidades físicas e, no que diz respeito à retomada das suas vivências no dia a dia, a pessoa com LM têm à sua frente um grande desafio. Dentre as complicações decorrentes da lesão, o cuidado exercido pela equipe de enfermagem, por meio das intervenções assistenciais realizadas pela equipe de enfermagem, sobretudo para o profissional enfermeiro, tem por objetivo auxiliar na promoção do bem-estar da saúde, assim como na melhora da qualidade de vida dos indivíduos acometidos pelo trauma (BRUNI et al., 2004).

Embora a Enfermagem em reabilitação seja uma área nova nesse campo de atuação, a reabilitação física faz parte dos cuidados de Enfermagem independente, enquanto modelo de assistência ao cuidado. Logo, todas as atividades de esforços desempenhadas pela

enfermagem devem estar atreladas, inicialmente, a um contato direto ao paciente, além de proporcionar maior aproximação e confiança diante das metas traçadas para o alcance da autonomia. Os princípios da reabilitação são básicos e, no que tange as necessidades de cuidado à pessoa doente, independente desta ter ou não algum tipo de deficiência física, o processo de reabilitação aos cuidados é fundamental para sua recuperação. Frente às necessidades de prevenção de novos eventos e, até mesmo de forma educativa, é importante dar à pessoa a condição própria de exercer algum tipo de exercício em prol de sua autonomia. Neste sentido, é essencial a todos os envolvidos paciente/família e enfermagem, promover ações de cuidado e reabilitação, tanto no ambiente institucional de saúde, como também diante da alta, no ambiente familiar de convívio (LEITE; FARO, 2005).

As vivências diárias das pessoas acometidas pela LM, até então ocorriam de acordo com os padrões da realidade, assim como o convívio entre os familiares e amigos. Na verdade, uma vez tendo total domínio da coordenação motora (motricidade), assim como da sensibilidade, inúmeras possibilidades surgem. Pensar nesses desafios implica nos detalhes que refletem tal lesão como no caso das evidências frente às mudanças radicais que enfrentarão em sua vida, bem como o desconhecido revelado pelo futuro dali em diante (SCHOELLER et al., 2012). Em seu estudo, o relato dos participantes frente às percepções de sua condição física comprometida após as mais variadas e já mencionadas lesões, a sensação de total impotência confirma a necessidade do restabelecimento de sua condição física, com metas a serem perseguidas de forma gradativa, o que dará a essas pessoas a autonomia necessária para a retomada das suas atividades através do processo de reabilitação (BORGES et al., 2012).

Nesse contexto, o processo de reabilitação surge no sentido de promover a autonomia e independência dessas pessoas, pois são ações que se complementam, no sentido de ajudar a promover o desenvolvimento das habilidades perdidas. Autonomia e independência são termos que se diferem entre si, mas, ao mesmo tempo, se complementam de forma articulada. A governabilidade que cada indivíduo dá a si é a autonomia que eletem perante a forma de exercer suas ações. No que diz respeito à independência, entendemos que, mesmo que um indivíduo não possua nenhum tipo de limitação física que o impeça de exercer alguma ação, ele pode, de alguma maneira, ser dependente em outros aspectos. Como por exemplo, ser dependente de outras pessoas, como no caso de uma pessoa com limitação física, que necessita de equipamentos para auxiliá-la. A autonomia constitui-se de um processo de construção que o indivíduo permeia a partir da educação que se fundamenta no diálogo e

respeito por meio de vínculos que se criam entre eles mesmos (SCHOELLER et al., 2012). Entender o processo da autonomia é compreender que o ser humano é capaz de adaptar-se em favor próprio, e acima de tudo, ver a autonomia como a extensão de suas atitudes, pois expressa a coragem do ser humano em avançar nas ações que ele tem sobre suas próprias escolhas.

### 3.7 INFECÇÕES SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS

Antes de iniciarmos as abordagens referentes à IST, convém iniciar este contexto trazendo aqui o conceito de Infecção, que trata da invasão e multiplicação de microorganismos nas estruturas (tecidos) do corpo, o qual produz sinais e sintomas, bem como uma resposta imunológica ao organismo. A capacidade de reprodução desses microorganismos traz prejuízos ao hospedeiro (o homem), ocasionando lesão celular por toxinas que são produzidas por estes, bem como a sua multiplicação intracelular, ou por competição com o metabolismo do hospedeiro (GOMES, 2007).

As doenças infecciosas vão variar relativamente de acordo com o seu acometimento, podendo levar a situações consideradas brandas ou críticas onde, a letalidade é condição que, dependendo da gravidade, pode variar de acordo com sua patogenicidade, quantidade de microorganismos invasores presentes no organismo, bem como se apresenta a defesa no organismo. Para que uma infecção seja transmitida é necessária a presença do agente causador da infecção, o reservatório infeccioso com porta de saída, o manejo da forma de transmissão e, a porta de entrada do hospedeiro, uma vez que este se encontra suscetível à infecção (GOMES, 2007).

No tocante às IST, estas correspondem a múltiplas etiologias e apresentações clínicas, além de causar grandes impactos na qualidade de vida das pessoas, nas suas relações pessoais, familiares e sociais (BRASIL, 2015). São causadas por bactérias e microorganismos e, sua transmissibilidade ocorre por meio de contato sexual de forma desprotegida com uma pessoa infectada por patógenos causadores de tais infecções (BRASIL, 2017a). No que tange às condições de vulnerabilidades, as PcD possuem condições que as tornam potenciais aos riscos de IST frente às suas dimensões individuais, sociais e programáticas (ARAGÃO et al., 2016).

As IST também podem ocorrer da mãe para a criança durante a gestação, parto e até mesmo através da amamentação, uma vez que a mãe possa também estar contaminada por algum dos agentes causadores. Importante salientar que, quanto mais cedo iniciar o

tratamento para esses tipos de infecções, melhor será a qualidade de vida da pessoa, proporcionando a quebra da cadeia de transmissibilidade desses agentes infecciosos, não permitindo que esta doença avance (BRASIL, 2017b).

De acordo com o Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/Aids e das Hepatites Virais, as IST podem se manifestar sob diversas formas, ou seja, através de **feridas, corrimentos ou verrugas anogenitais**, e como exemplos dessas infecções temos: Herpes genitais, sífilis, gonorréia, clamídia, tricomoníase, infecção pelo HIV, infecção pelo Papiloma Vírus Humano (HPV) e as hepatites virais B e C.

Além, de aparecerem comumente nos órgãos genitais, as IST também podem surgir em outras partes do corpo como palma das mãos, olhos e língua e, portanto, é necessário que todas as pessoas observem seu corpo diariamente durante os momentos de higiene pessoal, o que irá auxiliá-la na identificação de algum sinal ou sintoma, a fim de facilitar o cuidado e tratamento tão logo quanto possível, haja vista o estágio inicial da infecção. Para melhor compreendermos como se manifestam essas infecções, apresentaremos de forma breve cada uma das manifestações (sinais e sintomas) (BRASIL, 2017b):

### 3.7.1 Feridas

Podem manifestar-se nos órgãos genitais ou qualquer outra parte do corpo, podendo ou não apresentar dor no local da lesão mais conhecida como a **sífilis**, o **herpes**, o **cancro**, o **linfogramuloma venéreo**, entre outras menos conhecidas como é o caso da **donovanose** (BRASIL, 2017b).

### 3.7.2 Corrimentos

Manifestação que pode ter seu aparecimento no pênis, vagina e ânus e com coloração esbranquiçada, esverdeada ou amarelada. Esses sintomas vão depender do tipo de IST que se manifestou. Podem também apresentar forte odor e ocasionar prurido, bem como provocar infecção do trato urinário (ITU) e dor durante o ato sexual. Em mulheres, essa manifestação pode ser pequena e, por isto, só ser vista por meio de exame ginecológico. Denominada de Doença Inflamatória Pélvica (DIP), ocasionada por **gonorréia** e **clamídia** que caso não seja tratada pode atingir o útero, tubas e ovários, ocasionando inflamação local. Cabe salientar que infecções como a vaginose bacteriana e candidíase vaginal também causam corrimentos,



porém não são consideradas IST, uma vez que são alterações da flora vaginal normal, onde há uma diminuição da concentração de lactobacilos, próprios dessa flora (BRASIL, 2017b).

### 3.7.3 Verrugas anogenitais

Infecção que tem causado muitas preocupações e que se apresenta sob a forma de verrugas é o **Papilomavírus Humano (HPV)**. Nessa infecção, as verrugas se apresentam sob forma de couve flor (manifestação em estágio mais avançado), mas que em geral não causam dor, porém, podem ocasionar irritação e prurido (BRASIL, 2017b).

Dentre as principais IST existentes e que mais acometem a população exposta ao risco de contaminação, faremos de forma breve a apresentação de cada uma delas para melhor compreendê-las acerca de sua manifestação, cuidados e tratamentos:

### 3.7.4 Herpes genitais

Trata-se de uma infecção transmitida com mais frequência pelo contato direto com as lesões ou com objetos contaminados, que tem como causador o vírus Herpes simplex. Para que a transmissão ocorra, é necessário que haja uma solução de continuidade da pele e/ou mucosas, acarretando a presença do surgimento de feridas visíveis nos órgãos genitais (pênis, vagina, região anogenital, colo de útero, entre outros), mas também, pode estar presente na região labial (BRASIL, 2010; BRASIL, 2016).

Para muitas pessoas, por não perceberem os sintomas, desconhecem a possibilidade de estarem contaminadas. O vírus Herpes normalmente é transmitido quando a doença está ativa. A duração da lesão pode levar de duas a três semanas, no entanto, mesmo sem tratamento, a pessoa ainda continua se mantendo infectada pelo vírus. O tempo médio de incubação é de seis dias após a relação sexual com uma pessoa infectada e traz como sinais e sintomas: pequenas bolhas agrupadas que podem estar localizadas no pênis, na vagina, no ânus, no colo do útero, entre outros. É necessário salientar que antes do surgimento das bolhas pode haver uma sensação de formigamento, ardência, vermelhidão e prurido local, além de febre e mal-estar (BRASIL, 2016).

No homem, população alvo do estudo, a lesão pode estar localizada mais frequentemente na glândula e prepúcio, ao passo que nas mulheres, a lesão pode localizar-se com mais frequência nos pequenos lábios, clitóris, grandes lábios e colo uterino (BRASIL,

2010). Embora não exista cura definitiva, o tratamento contribui para o desaparecimento dos sintomas e a cicatrização das feridas, porém, da mesma forma como o herpes labial, o vírus do herpes ficará sempre no organismo da pessoa que teve contato com o agente causador. De acordo com o período cíclico dessa infecção, caso as feridas voltem, a pessoa acometida continua mantendo potencial para transmissão (BRASIL, 2016).

### 3.7.5 Sífilis

Infecção causada pela bactéria denominada *Treponema Pallidum*. Ocorre por meio do contato sexual, mas também pode ser transmitida através da mãe para o bebê durante a gestação, parto ou amamentação (transmissão vertical), sendo ela adquirida ou congênita respectivamente (BRASIL, 2010; BRASIL, 2015).

Possui caráter social de grande impacto onde, o número de pessoas infectadas vem crescendo consideravelmente a cada ano. No ano de 2013, no Brasil, dados do Ministério da Saúde registraram 382 casos de sífilis em gesta sistema SINAN com uma taxa de detecção de 7,4 casos por 1.000 nascidos vivos. Como um dos compromissos para a eliminação do fim das epidemias até o ano de 2030 no Brasil, as IST, ainda conhecidas no meio internacional de forma negligenciada, uma das estratégias propostas é priorizar a eliminação da sífilis congênita, e enfatizar a vacina contra o HPV e os impactos referentes ao câncer de colo do útero, uma vez que constitui principal causa de mortalidade de mulheres no mundo inteiro (BRASIL, 2015). No que consistem os estágios da sífilis, esta pode ser classificada como primária, secundária e terciária. Os dois primeiros estágios possuem maior potencial de transmissibilidade os quais se descrevem a seguir:

#### 3.7.5.1 Sífilis primária

Também denominada de cancro duro, o período de incubação se dá entre 10 a 90 dias, porém, seu surgimento em média, é no 21º dia após o contato sexual com uma pessoa infectada. Manifesta-se através de uma ferida, geralmente única, e no local de entrada da bactéria. Por se localizar principalmente no pênis, vulva, vagina, colo uterino, ânus e boca, mas podem surgir em outros locais da pele. Não causa dor, prurido (coceira) ou ardência, bem como, não há presença de secreção como pus, mas pode vir acompanhada de ínguas (caroços)

na virilha. Pode desaparecer em quatro semanas sem deixar qualquer marca (BRASIL, 2010; BRASIL, 2017c).

#### 3.7.5.2 *Sífilis secundária*

Marcada pela disseminação do treponema no organismo, tem sua manifestação entre 4 a 8 semanas após o aparecimento do cancro. Nesse estágio, os sinais e sintomas são os mesmos presentes na sífilis primária, ou seja, não dói, não coça, não arde e não há presença de pus. Também pode estar acompanhada de ínguas (caroços) na virilha. O aparecimento de manchas pelo corpo é visível, principalmente na palma das mãos e planta dos pés (BRASIL, 2010). Neste estágio, a sífilis é dividida em períodos de latência recente- que ocorre em menos que 1 ano de infecção e, período de latência tardia- tempo maior do que 1 ano de infecção. Sua duração pode variar, e podese interrompida pelo surgimento de sinais e sintomas da forma secundária ou terciária (BRASIL, 2017c).

#### 3.7.5.3 *Sífilis Terciária*

Seu surgimento pode acontecer num período de 2 a 40 anos após o primeiro contato. Pode envolver diversos sinais e sintomas como: lesões cutâneas, ósseas, cardiovasculares e neurológicas e, dependendo do grau de acometimento, pode até levar a pessoa à morte (BRASIL, 2017c). As formas de manifestações podem se dá pelo nãotratamento, por nunca ter sido tratada, ou ainda se o tratamento foi realizado de forma inadequada. A manifestação ocorre após o período variável de latência. Em pessoas infectadas pelo HIV pode ocorrer história natural da sífilis modificada, como no caso da neurosífilis (BRASIL, 2010).

O tratamento da sífilis consiste de doses de penicilina (antibióticomais antigo) conforme orientação médica, porém, quando não tratada de forma adequada, antibióticos mais modernos necessitam ser feitos no intuito de resolver a infecção (BRASIL, 2010).

### 3.7.6 **Gonorreia**

Trata-se de uma IST causada pela bactéria *Neisseria gonorrhoeae* e pode afetar tanto homens quanto mulheres. Clinicamente, apresentam formas diferentes entre ambos os gêneros (masculino e feminino). Em mulheres, cerca de 70 a 80%, a infecção é considerada

assintomática, sendo a sua proporção maior, na população masculina. A uretrite masculina é uma das manifestações mais comuns e pode evoluir para disúria (ardência na micção) entre o primeiro e o terceiro dia. Sequencialmente, pode surgir um corrimento, com aspecto mucóide, tornar-se abundante e com aspecto purulento. Em casos agudos, pode surgir febre e, se não tratada adequadamente, pode evoluir com quadro de polaciúria (aumento do volume urinário) e hematúria (presença de sangue na urina), ocasionando uma sensação de peso no períneo (BRASIL, 2010).

Em mulheres, essa infecção frequentemente pode passar despercebida, pois não há presença de sintomas. Dessa forma, se torna um fator de grande risco, uma vez que a bactéria que causa essa infecção pode invadir o útero e causar infecção grave nos demais órgãos reprodutores (ovários e tubas). É necessário realizar acompanhamento ginecológico rotineiramente, bem como buscar os Serviços de Saúde ao perceber algum sinal ou sintoma estranho mesmo após o surgimento das lesões, ou desaparecimento destas. A transmissão dessas infecções se dá através do parto vaginal, e a criança pode nascer com conjuntivite, a qual pode levá-la à cegueira se não prevenida ou tratada adequadamente. Considerando a transmissibilidade dessa infecção via parto vaginal, deve ser aplicado colírio nos olhos do recém-nascido já na primeira hora após o nascimento, a fim de prevenir a conjuntivite (oftalmia) (BRASIL, 2017d).

O tratamento para a gonorreia é simples e consiste no uso de antibióticos, porém, é necessário que a parceria também seja tratada, uma vez que esta infecção pode ser contraída mais vezes (BRASIL, 2016; BRASIL, 2010).

### **3.7.7 Infecção por Clamídia**

A infecção por clamídia é transmitida pela bactéria *Chlamydia trachomatis*, e consiste de uma infecção bastante comum. Os sintomas são muito parecidos com os da gonorreia, porém com menor intensidade. A presença da ardência na micção urinária e o surgimento de corrimento podem aparecer de 7 a 30 dias após o contato sexual com uma pessoa infectada. Outros sintomas também podem surgir como febre, dor muscular, inchaço na região das virilhas e o aparecimento de uma pequena ferida nos órgãos sexuais. A ferida, geralmente não causa dor e, por esta razão, pode até passar despercebida. Em alguns casos, em cerca de 75% das mulheres e 50% dos homens infectados, não há qualquer tipo de sintoma. Infelizmente,

por não apresentar quaisquer sintomas, a doença pode culminar por uma infecção grave e levar à infertilidade (BRASIL, 2016).

O tratamento também consiste no uso de antibióticos, devendo suas parceiras serem também tratadas. Essa infecção pode causar conjuntivite no bebê e pode levar à cegueira se não prevenida ou tratada quando realizado o parto vaginal (BRASIL, 2010; BRASIL, 2017d).

### **3.7.8 Tricomoníase**

A Tricomoníase é causada por um protozoário denominado *Trycomona vaginalis*, e é comum o aparecimento deste em mulheres. O contato sexual com uma pessoa infectada faz surgir após uma semana, a presença de um corrimento com coloração amarelada e odor forte, bem como ardência durante a micção urinária. A parte externa da vagina pode apresentar prurido, assim como dor durante a relação sexual. Em homens, normalmente não ocorre a presença desses sintomas, porém, quando há, o quadro mais evidente é a disúria (ardência ao urinar) e, a presença de um corrimento purulento por via uretral (BRASIL, 2016).

O tratamento para a tricomoníase é simples e consiste apenas de comprimidos orais, que devem ser tomados corretamente como prescritos. No entanto, é importante procurar o Sistema de Saúde para que o diagnóstico seja feito corretamente, pois o tratamento dessa infecção é bastante diferenciado dos realizados para tratar outros tipos de corrimento decorrentes de IST (BRASIL, 2016).

### **3.7.9 Infecção pelo vírus da Imunodeficiência Humana - HIV/aids**

A Síndrome da Imunodeficiência Adquirida, conhecida mundialmente como Aids, do inglês *Acquired Immunodeficiency Syndrome*, resulta da contaminação pelo vírus HIV. O Vírus HIV destrói as defesas naturais do organismo humano, resultando na diminuição da imunidade das células de defesa do organismo (BRASIL, 2016). Trata-se de um retrovírus, classificado na subfamília dos *Lentiviridae*, o qual tem como propriedades: longo período de incubação antes do surgimento de seus sintomas; infectam células do sistema sanguíneo e nervoso, além de suprimir o sistema imunológico. Dentre as células de defesa mais atingidas estão os linfócitos TCD4+ que tem seu DNA da célula alterada, proporcionando cópias de si mesmo, multiplicando-se ao atingir novas células e dando continuidade à infecção (BRASIL, 2017e).

A baixa defesa do organismo pela ação do HIV torna a pessoa suscetível a doenças oportunistas que, se não tratadas adequadamente, podem levar a pessoa à morte. Após a contaminação pelo vírus, a pessoa pode não apresentar sintomas por meses ou anos, sem sequer saber que está contaminada, e assim, passar a transmitir o vírus para outras pessoas se não realizada a prática sexual com o uso do preservativo (BRASIL, 2016).

Estar infectado pelo HIV não significa ter aids. Muitas pessoas infectadas pelo HIV podem viver anos sem sequer apresentar sintomas ou mesmo desenvolver a doença. No entanto, tem potencial para transmiti-lo a outras pessoas, por meio de relações sexuais desprotegidas, bem como por outros meios, como no caso do compartilhamento de seringas e agulhas de pessoas contaminadas, que fazem uso de drogas injetáveis (UDI); da mãe para o filho, durante a gravidez, parto e a amamentação (transmissão vertical) (BRASIL, 2017e).

No que tange à doença causada pelo vírus HIV, a aids foi descoberta entre o final da década de 70 e início da década de 80 e, acreditava-se que era transmitida por pessoas consideradas “grupo de risco”, (profissionais do sexo, homossexuais, usuários de drogas, entre outros). Atualmente, esse tipo de segregação é considerada coisa ultrapassada, pois qualquer pessoa que realize prática sexual sem o uso de preservativo, encontra-se em risco de contrair o vírus no caso de uma das pessoas estarem contaminadas. Neste âmbito, não existe mais a denominação grupo de risco, mas sim “comportamento de risco” que pode levar qualquer pessoa à propensão de se contaminar por infecções transmitidas sexualmente (BRASIL, 2016). A infecção pelo HIV ainda confere grandes preocupações para as pessoas, governos e sociedade em geral, frente ao preconceito e estigmas com que essa infecção ainda é vista. Em estudo, a atenção específica prestada nos serviços de saúde, principalmente no atendimento primário, já é de conhecimento pelos usuários sendo utilizada sob formas: para realizar o diagnóstico, ou quando a infecção já foi diagnosticada (COLAÇO et al., 2019).

Considerando a possibilidade de exposição sexual, ou qualquer outro meio já citado acima, a busca pelos serviços de saúde mais próximo deve ser prioridade a fim de realizar o diagnóstico tão logo quanto possível. Segundo o Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/aids e das Hepatites virais, o reconhecimento precoce pela contaminação do HIV aumenta as expectativas de vida da pessoa em conviver com a infecção. O diagnóstico consiste na coleta de sangue ou fluido oral por meio de teste rápido, ou exame laboratorial. Os testes rápidos são realizados gratuitamente pelo Sistema Único de Saúde (SUS), nas unidades da rede pública e nos Centros de Testagem e Aconselhamento (CTA) (BRASIL, 2017f). O tratamento com medicações específicas (Terapia Antirretroviral-

TARV), irá impedir a cadeia de multiplicação do vírus, bem como evita a supressão do sistema imune dos indivíduos. A TARV surgiu na década de 80 e é distribuída gratuitamente no Brasil desde o ano de 1996 a todas as pessoas que necessitam do tratamento (BRASIL, 2017g).

Os aspectos que envolvem a revelação do diagnóstico por parte dos enfermeiros que atuam nos serviços de atenção primária à saúde (APS), por exemplo, constituem de uma ação que gera ansiedade para ambos os sujeitos (profissional e a pessoa que irá receber o diagnóstico, sendo ainda uma perspectiva com relação direta aos estigmas que a doença ainda provoca na sociedade e requer preparo do profissional para atuar nesse momento (COLAÇO et al., 2019).

### **3.7.10 Infecção causada pelo Papiloma Vírus Humano (vírus do HPV)**

A infecção pelo papiloma vírus humano (HPV) é transmitida por contato sexual entre pessoas infectadas, sendo a infecção mais comum no Brasil atualmente. Dentre os tipos de HPV o tipo 6 e 11 respondem por cerca de 90% das verrugas genitais, enquanto que o tipo 16 e 18 por 70% dos cânceres de colo uterino (BRASIL, 2019). Também é conhecido como Condiloma acuminado, Crista de galo, Figueira ou Cavalo de crista. Inclui mais de 150 tipos diferentes de vírus, dentre os quais estão propensos a causar verrugas que podem surgir na região genital, bem como, dependendo do grau das lesões, em mulheres, levar ao câncer de colo de útero (BRASIL, 2010; BRASIL, 2017h).

A infecção pelo HPV varia de clinicamente inaparente até a presença de verrugas na região da genitália (masculina ou feminina), e lesões de mucosas em graus diferentes que podem evoluir até para o câncer. O câncer de colo de útero, por exemplo, é um problema da saúde pública e com altas taxas de mortalidade, em especial, nos países em desenvolvimento. O HPV pode estar associado a outros tipos de câncer como os de orofaringe, anogenitais em homens e mulheres (BRASIL, 2019).

A presença das verrugas não causa dor, e sua apresentação pode se dar de forma isolada ou agrupada. Associada à presença das verrugas, podem ocorrer também irritação local e prurido. Em gestantes e pessoas com baixa imunidade, as chances dessas pessoas se infectarem são mais comuns (BRASIL, 2010; BRASIL, 2017h). No início da infecção, a quantidade de verrugas que surgem podem ser pequenas e não sendo consideradas muito perigosas. Nesse estágio inicial, a infecção é facilmente tratável, porém, é necessário que a

pessoa, ao perceber o aparecimento dos sintomas, busque atendimento no serviço de saúde mais próximo para iniciar o tratamento, a fim de que as verrugas não se espalhem, ou tomem dimensões maiores. O aumento das verrugas pode levar à necessidade de tratamento cirúrgico. O vírus pode ficar latente no corpo e os sinais e sintomas podem aparecer em alguns dias, ou até mesmo um ano após o contágio com uma pessoa infectada (BRASIL, 2010; BRASIL, 2017h).

O surgimento do câncer pelo HPV vai depender do tipo de HPV pelo qual a pessoa foi acometida. Na população feminina, é recomendada a realização do exame preventivo, a fim de prevenir o aparecimento de câncer de colo de útero causado por este tipo de vírus. O exame preventivo é denominado Papanicolau e deve ser realizado todo ano nas consultas de rotina com o ginecologista (BRASIL, 2016).

Ainda não existe vacina contra todos os subtipos de vírus do HPV, porém, as vacinas disponíveis atualmente pelo Ministério da Saúde pelo SUS e são ofertadas para estes dois tipos de HPV são: A vacina quadrivalente, protege contra o HPV tipos 6 e 11-o que causam as verrugas genitais, e contra os tipos 16 e 18-causam câncer do colo de útero. A vacina do HPV foi introduzida no Calendário Nacional de Vacinação, como uma estratégia pública a partir de março de 2014, sendo recomendada a partir de 2015, para meninas e mulheres de 9 a 26 anos de idade vivendo com HIV/aids. Recentemente, foi incorporada ao Centro de Referência em Imunobiológicos Especiais (CRIE) para pessoas que realizam transplante de órgão sólidos e para aquelas que realizam transplante de medula óssea (TMO). A vacina do HPV é administrada em duas doses, com intervalo de seis meses e é recomendada entre 9 a 14 anos de idade. Em pessoas imunocomprometidas está indicada em idade entre 9 e 26 anos e administrada em três doses (BRASIL, 2019)

Vale lembrar que a vacina não exclui totalmente as chances do aparecimento do câncer de colo uterino, assim como não dispensa a prática do sexo seguro por meio do uso de preservativo (BRASIL, 2010; BRASIL, 2017h).

### **3.7.11 Hepatites Virais**

A hepatite constitui-se de um grave problema de saúde pública no Brasil e no mundo inteiro. Trata-se de uma infecção causada pela inflamação do fígado e também que pode ser causada por vírus, uso de medicações, álcool, drogas ou mesmo por doenças autoimunes, metabólicas e genéticas (BRASIL, 2017i).



Dentre as hepatites mais comuns no Brasil estão às hepatites A, B e C, embora também existam as causadas pelos vírus D e E. No Brasil, muitas pessoas podem estar infectadas pelos vírus B e C e não saberem, e por essa razão correm risco de se tornarem crônicas à medida que a infecção evolui, levando a danos mais graves ao fígado, como a cirrose ou o câncer. Diante dessa incerteza é necessário que as pessoas realizem sempre exames de rotina a fim de saberem como anda sua saúde, e se podem ou não estar contaminadas pelo vírus (BRASIL, 2017i).

A infecção pelos vírus das hepatites B e C pode estar associada à transmissão sanguínea por meio da prática sexual desprotegida, compartilhamento de seringas ou agulhas, lâminas de barbear, alicates de unha e outros objetos que podem estar contaminados. Também pode ser transmitida da mãe para o filho durante a gravidez, parto e amamentação. De acordo com a sua evolução, as hepatites variam conforme o seu tipo de vírus. As hepatites pelos vírus A e E apresentam apenas a forma aguda, ou seja, não possuem potencial para a forma crônica. Uma vez a pessoa estando contaminada por um desses tipos de vírus, pode se recuperar completamente, eliminando o vírus de seu organismo. Já as hepatites causadas pelos vírus B, C e D, sua condição clínica pode se apresentar tanto na forma aguda quanto crônica, esta última ocorre quando a infecção persiste no organismo por mais de seis meses (BRASIL, 2017j).

Por considerar uma das formas de contaminação ser por meio do contato sexual de pessoas infectadas por esses vírus, apresentaremos a seguir de forma mais aprofundada os conhecimentos referentes às hepatites B e C conforme a seguir:

#### *3.7.11.1 Hepatite B*

Doença infecciosa causada pelo vírus B, a sua presença no sangue, no espermatozoides e no leite materno, assim, a Hepatite B, pode ser considerada infecção transmitida sexualmente. Seu modo de transmissão é altamente infectivo e de fácil transmissão sexual. Também pode ser transmitida através de transfusão sanguínea, procedimentos médicos e odontológicos, além de procedimentos de hemodiálise, compartilhamento de seringas e materiais utilizados para a realização de tatuagens ou colocação de piercing, em acidentes perfurocortantes, na transmissão vertical (da mãe para o filho), entre outras formas se medidas de biossegurança não forem realizadas (BRASIL, 2010).

As pessoas infectadas pelo vírus da hepatite B geralmente não apresentam sintomatologia, mas quando ocorre, as mais frequentes são: cansaço, tontura, enjojo e/ou vômitos, febre, dor abdominal, pele e olhos amarelados, urina escura e fezes claras. Esses sinais costumam aparecer de um a seis meses após a infecção. A hepatite B pode se desenvolver de duas formas: a aguda e a crônica. A forma aguda é de curta duração e a crônica é quando a doença ultrapassa seis meses. Considerando o risco dessa infecção se tornar crônica. A idade é um fator que interfere diretamente e as crianças são as mais afetadas, ou seja, aquelas menores de um ano, esse risco pode chegar a 90%; entre a idade de um e cinco anos, esse número varia entre 20% e 50%. Já nos adultos, o índice de infecção por hepatite B cai para 5% a 10% (BRASIL, 2017k). Estima-se que o vírus da HB seja responsável por mais de um milhão de mortes anualmente, com cerca de 350 milhões de portadores crônicos no mundo. Como um dos objetivos da vigilância epidemiológica, o controle dessa infecção se dá por meio do conhecimento de sua magnitude, relacionado à sua tendência, distribuição geográfica e acometimento por faixa etária. A busca de fatores de risco proporcionará o fortalecimento por meio da vacinação nas áreas de maior risco (BRASIL, 2010).

O diagnóstico da HB é realizado por meio de exame de sangue específico, devendo ser tratado adequadamente quando o resultado dá positivo. Diante também da presença do vírus no organismo, é necessário evitar o consumo de bebidas alcoólicas por um período mínimo de seis meses, sendo necessária também a tomada de medicações para aliviar sintomas como vômito e febre que podem surgir (BRASIL, 2017k).

Segundo o Manual de Normas e procedimentos para vacinação, a prevenção contra a HB requer a tomada de três doses da vacina, por via intramuscular, em intervalos de 30 dias entre a primeira e a segunda dose, e de seis meses entre a primeira e a terceira dose de acordo com o calendário vacinal de rotina preconizado pelo PNI (BRASIL, 2014).

### 3.7.11.2 Hepatite C

A hepatite C é causada pelo vírus (HCV) e é constituído por RNA de fita simples o qual pertence à família *Flaviviridae*. Sua detecção se dá por meio de exames de biologia molecular (HCV-RNA), capazes de identificar o seu tipo por meio de exame de genotipagem e a quantidade da sua carga viral no sangue (BRASIL, 2017l).

Dentre as causas de transmissão, ocorre principalmente por via parenteral, sendo considerada população de risco, indivíduos que foram transfundidos antes de 1993, bem como através do compartilhamento de seringas, agulhas, cachimbos, entre outros objetos, por usuários de drogas injetáveis (UDI), materiais de higiene pessoal (lâminas de barbear e depilar, escovas de dente, alicates de unha ou outros objetos perfurocortantes), ou ainda, por materiais não esterilizados para confecção de tatuagem e colocação de piercings; da mãe infectada para o filho durante a gravidez (forma mais rara de contaminação) e prática sexual sem uso de preservativo com uma pessoa infectada pelo vírus C (também considerada) (BRASIL, 2010; BRASIL, 2017).

A transmissão por via sexual pelo HCV entre parceiros heterossexuais é pouco frequente, principalmente entre casais monogâmicos. Neste caso, em relação à transmissibilidade, não é considerada uma IST, mas no caso de homens que fazem sexo com homens (HSH) e, na presença da infecção pelo HIV, a via sexual deve ser considerada na transmissão do HCV. O surgimento de sintomas em pessoas com hepatite C aguda é muito raro. Entretanto, igualmente aos sintomas da hepatite B, pode surgir cansaço, tontura, enjoo e/ou vômitos, febre, dor abdominal, pele e olhos amarelados, urina escura e fezes claras. Pelo fato de se considerada uma doença silenciosa, a importância das consultas médicas de rotina permitem que as pessoas possam realizar exames e assim identificar a presença ou não de alguma infecção, apesar de que, dependendo de algumas infecções é necessário um tempo para que esta possa ser evidenciada, mesmo após o contato com uma pessoa infectada (BRASIL, 2017).

O diagnóstico precoce da hepatite C permite ampliar a eficácia do tratamento. No entanto, quando ocorre a infecção pelo HCV esta, ao persistir por mais de seis meses (comum em até 80% dos casos), denomina-se infecção crônica e, cerca de 20% dos infectados crônicos evoluem para cirrose hepática e entre 1% a 5% para câncer de fígado. O tratamento da hepatite C vai depender do tipo do vírus (genótipo) e do comprometimento do fígado (fibrose), sendo assim, é necessária a realização de exames específicos, como no caso de biópsia do fígado em pacientes sem evidências clínicas de cirrose, além de exames de biologia molecular. A hepatite C não possui vacina, mas é possível evitá-la se medidas de prevenção (já mencionadas anteriormente na forma de transmissão) forem feitas a fim de evitar o contágio (BRASIL, 2017).

Dentre as condições de vulnerabilidades individuais e sociais, deve ser considerado o uso de bebidas alcoólicas, o uso de outras drogas entre outros. Em mulheres grávidas é

necessário realizar os exames pré-natal a fim de detectar a possibilidade ou não de infecção por hepatites B e C, o HIV/aids e a sífilis que pode ser transmitida da mãe para o bebê no caso de resultado reagente se não tratado adequadamente. Assim, são necessárias recomendações médicas, dentre elas sobre o tipo de parto e em relação à amamentação, este último, na presença de fissuras nos seios da mãe, podem permitir a passagem de sangue e, por conseguinte transmitir algum tipo das infecções mencionadas acima (BRASIL, 2017l).

Como forma de proporcionar o alcance do tratamento a todas as pessoas acometidas por infecções causadas pelos vírus das hepatites B e C, a redução do preço dos medicamentos específicos para o tratamento, constitui de uma das estratégias para diminuir tais infecções. Também, no ano de 2020, foram discutidas e estabelecidas metas para que, até o ano 2030 sejam ampliados os meios de diagnóstico, tratamento, redução da mortalidade, assim como a supressão da carga viral no organismo das pessoas com hepatites B e C. Ressalta-se ainda, a necessidade urgente de agilizar os enfrentamentos relacionados à discriminação de pessoas vivendo com HIV, IST e hepatites virais (BRASIL, 2015b).

### 3.8 AUTOCUIDADO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR FRENTE À SEXUALIDADE E INFECÇÕES SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS

No tocante à transmissão de IST, a falta de informações no que diz respeito a sua transmissibilidade em pessoas com LM é ainda motivos de muitos questionamentos, diante das suas limitações físicas, por acreditarem que este seguimento da população não realiza práticas sexuais. No entanto, a prática sexual e as dimensões que envolvem a sexualidade dessas pessoas deve ser uma preocupação nos cuidados exercidos pelos serviços de saúde, haja vista os direitos sexuais, reprodutivos, violência, situação de abuso sexual, utilização de drogas e álcool, entre outros aspectos que tangem essa dimensão (BRASIL, 2008). A negação da sexualidade das PcD, seja na âmbito familiar, na escola ou nos serviços de saúde, corrobora com tal situação, gera desinformação e preconceito e acarreta na exposição desses indivíduos em contrair tais infecções (SOUSA et al., 2009).

O autocuidado, por sua vez, é parte intrínseca do viver e como tal, frente às possibilidades de transmissibilidade de IST, é necessária a prevenção e o conhecimento frente a esses tipos de infecções. É preciso entender que, para ter sua sexualidade e vida sexual saudáveis, são necessários cuidados que irão proporcionar melhores condições de prazer com consciência. Um estudo sobre risco e autocuidado frente às IST com homens com transtornos

mentais, revela que pouco conhecem sobre esses tipos de infecções e, embora reconheçam o risco, o uso do preservativo é estratégia rara. Na verdade, aqueles que fazem uso do preservativo, foram motivados pela experiência anterior de terem contraído alguma dessas infecções. Ainda, para algumas delas, se reconhecerem excluídas socialmente e relatam não se importar com esse tipo de prevenção (BARBOSA; FREITAS, 2014).

No que concerne estratégias de prevenção para minimizar a ocorrência das condições de vulnerabilidade acerca de IST, os profissionais de saúde e os serviços de saúde devem primar para a adoção de ações com vistas na prevenção específica relacionadas à realidade individual, social e de saúde dessas pessoas, assim como de políticas de inclusão social, a fim de minimizar as dificuldades encontradas (ARAGÃO et al., 2016). É interessante abordar também a saúde reprodutiva sexual de jovens com deficiência na Etiópia que se encontram frequentemente marginalizados, além de não serem reconhecidos como pessoas sexuais. Neste sentido, o estudo transversal no ano de 2012 mostrou os fatores associados a essas condições entre 426 jovens nesta realidade, revelando que 48% desses jovens usavam o preservativo para se protegerem contra IST, e que 24% destes já tiveram contato com algum tipo de infecções relacionadas à transmissão sexual. Assim, conclui que os jovens da pesquisa encontram-se altamente envolvidos com práticas sexuais de risco, o que requer um aprofundamento nas pesquisas que visam compreender os determinantes comportamentais que levam as pessoas a terem essas práticas (KASSA, 2014).

Em estudo sobre sexualidade e vulnerabilidade social frente às IST em pessoas com transtornos mentais, concluiu-se que a sexualidade encontra-se englobada por meio de representações sociais as quais eram representadas por sexo, papéis, identidade de gêneros entre outros, mas com assimetria de gênero as quais implicam em uma vulnerabilidade variada (BARBOSA; GUIMARÃES; FREITAS, 2013).

Outro exemplo, que desafia os profissionais de saúde, porém no sentido de diagnosticar adequadamente o tipo de IST, para fins de regime terapêutico, é o caso do estudo com mulheres que possuem algum tipo de incapacidade física em que os sintomas podem ser confundidos com outros tipos de manifestações de distúrbios subjacentes. Neste caso, aponta que as lesões causadas pelo herpes simples em mulheres cadeirantes, por exemplo, é algo que dificulta bastante o diagnóstico, uma vez que possuem riscos de desenvolverem facilmente lesões de pele em decorrência da necessidade do uso de cadeira de rodas. Assim, aponta que, diante da evidência diagnóstica, o regime terapêutico deve ser iniciado tão logo, no intuito

de se evitar complicações mais severas, bem como de proporcionar melhor qualidade de vida dessas mulheres, minimizando os seus sofrimentos (WELNER, 2000).

Alguns tipos de IST nem sempre apresentam sinais e sintomas, sendo muitas vezes, difícil de diagnosticar em tempo, para que o tratamento ocorra tão logo quanto possível. Entretanto, quando não diagnosticadas e tratadas adequadamente, podem levar a graves complicações, como a infertilidade, câncer ou até mesmo a morte da pessoa acometida (BRASIL, 2017b). Os jovens ou adultos com algum tipo de deficiência, necessitam conhecer e compreender como funciona seu corpo, bem como receber informações que as ajudem a proteger-se contra abusos, ou mesmo prevenir-se contra IST, como a qualquer outra pessoa que também possui vida sexualmente ativa, pois também necessitam ter seus desejos afetivos e sexuais socialmente aceitos (PAULA et al., 2010).

O uso de preservativos, mas também de outros fatores, podem garantir a real quebra da transmissibilidade de IST. As medicações utilizadas especificamente para o tratamento garantem sua eficácia, segurança, posologia, via de administração, custo, adesão e disponibilidade. Neste âmbito, outras intervenções ajudam a manter a eficácia do tratamento e, necessitam ser incorporadas, como é o preconizado pelo Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com IST através da Prevenção Combinada. Essa estratégia surge no intuito de atender às necessidades das determinadas formas de transmissão, principalmente do HIV. Assim, com o aumento da população acometida, a prevenção combinada surge como uma nova abordagem de Política Pública, no intuito de envolver diversas formas para prevenir doenças, e garantir assistência à saúde das pessoas, por meio da combinação sempre que possível, da triagem e tratamento das IST assintomáticas, bem como do manejo das IST sintomáticas. A intenção é promover a interrupção da cadeia de transmissibilidade das IST entre as pessoas acometidas e suas parcerias, prevenindo-as também de outras infecções assim como de possíveis complicações que possam ocorrer. Trata-se de prevenção de ordem biomédica, comportamentais e estruturais conforme representada na mandala (Figura 6), que tem como propósito, a livre conjugação dessas ações, as quais devem ser determinadas pelas populações envolvidas nas ações de prevenção estabelecidas (população-chave, prioritária ou geral) e, ainda pelos meios em que estão inseridas (BRASIL, 2015).

Figura 6 - Representação da População Chave e Prioritárias - Prevenção Combinada.



Fonte: Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com IST (BRASIL, 2015).

Parte importante e que complementa os cuidados frente às IST para populações chave e prioritárias proposta pela Prevenção combinada é a associação do aconselhamento nos serviços de saúde, os quais disponibilizam conhecimentos necessários frente a esta questão. Em estudo realizado sobre o perfil da sexualidade de homens com lesão medular, no que se refere ao aconselhamento sexual, dos 36 homens que participaram da pesquisa, 18 (50,0%) relataram não ter recebido qualquer tipo de orientação referente à sua condição sexual após o evento da LM e, a outra metade destes, 18 (50,0%) disse ter recebido orientação. Entretanto, no tocante à melhoria da qualidade de vida sexual dessas pessoas, 31 (86,1%) concordaram que o aconselhamento traria tal benefício, contra cinco (13,9%) relatando que não (TORRECILHA et al., 2014).

Entre pessoas com LM, a prevenção frente às IST em nada se modifica quando comparada às pessoas que não possuem nenhuma condição física limitante. Dentre as IST já mencionadas anteriormente, o HIV/aids consiste na infecção que ainda vem causando medos, estigmas e preconceitos. Sobretudo, há uma maior vulnerabilidade dessas pessoas se

encontram em riscos de transmissibilidade, haja vista a falta de conhecimentos acerca da prevenção e cuidados. Essas infecções não mais escolhem condição social, econômica, raça, cor ou etnia, pois não há mais grupos de risco (BRASIL, 2008; SOUSA et al., 2009).



## 4 REFERENCIAL TEÓRICO

Para sustentar a referida proposta de estudo, utilizaremos as experiências pessoais e de pesquisas de Brené Brown (2016) que investigou as questões relacionadas à vulnerabilidade, medo, vergonha entre outros sentimentos. Assim, a autora aborda a vulnerabilidade como ponto central de suas pesquisas, de modo que os sentimentos de vergonha, medo entre outros sentimentos, passam a caminhar juntos, sendo fornecedores de subsídios para que os enfrentamentos da vida diária ocorram com mais coragem. Nesta ocasião, aponta que a vulnerabilidade não se trata de uma medida de fraqueza, mas sim, a melhor definição de “**coragem**” (BROWN, 2016).

Brené Brown é Ph.D. em Serviço Social, é pesquisadora da Universidade de Houston, professora e palestrante. Escreveu obras dentre elas: *A arte da imperfeição* e, *Mais forte do que nunca*. Atualmente, Brené Brown, mora em Houston com seu marido Steve e seus filhos. Ao cursar Serviço social e, após concluir seu curso de mestrado percebeu que o que gostava mesmo era de “concertar” gente e sistemas, mergulhando no desconforto da ambiguidade e da incerteza, criando espaços de solidariedade de modo a fazer com que as pessoas encontrassem seu próprio caminho, pois tinha certeza de que a realização de seu curso era a de que *estava ali para criar vínculo com as pessoas*, pois a conexão uns com os outros proporcionaria o sentido da vida sem o qual, o sofrimento seria uma certeza (BROWN, 2016).

Como forma de sustentação teórica nessa pesquisa, abordaremos os resultados dos estudos de Brené Brown, os quais se conectam diretamente com as angústias vivenciadas em decorrência da LM que serão descritas no item a seguir:

### 4.1 VULNERABILIDADE: A MELHOR DEFINIÇÃO DE CORAGEM

Em sua obra intitulada: “A coragem de ser imperfeito” Brené Brown (2016), relata suas experiências de vida pessoal e as vivências pesquisadas acerca da vulnerabilidade das pessoas. Assim, define que ao fugir de sentimentos como mágoa, decepção, medo, entre outros, a pessoa passa a se fechar para sentimentos como o amor, aceitação, criatividade e outros sentimentos que possam trazer uma situação mais prazerosa ao viver a vida. A obra “A coragem de ser imperfeito” a autora a divide em sete capítulos. De acordo com a proposta de pesquisa e, por considerar as condições de vulnerabilidade a que são impostas, diante de uma

vida cheia de impedimentos e, no tocante do cuidado a sua sexualidade, vulneráveis também adquirem IST ao se encontrarem expostos diante de situações e comportamentos de risco.

Assim, utilizamos o referencial da vulnerabilidade conforme descrita na obra de Brené Brown (2016) questão divididos nos seguintes capítulos que descreveremos mais detalhadamente a seguir:

- **Capítulo 1.** Escassez: Por dentro da cultura de não ser o bastante;
- **Capítulo 2.** Derrubando os mitos da vulnerabilidade;
- **Capítulo 3.** Compreendendo e combatendo a vergonha;
- **Capítulo 4.** Arsenal contra a vulnerabilidade;
- **Capítulo 5.** Diminuindo a lacuna de valores: Trabalhando as mudanças e fechando a fronteira da falta de motivação;
- **Capítulo 6.** Compromisso perturbador: Ousadia para reumanizar a educação e o trabalho;
- **Capítulo 7.** Criando filhos plenos: Ousando ser o adulto que você quer que seus filhos sejam.

A introdução da obra de Brown aponta situações que ajudaram a autora a vencer a vulnerabilidade, exemplifica que em seus tempos de colégio, vivia a buscar a perfeição. Assim, tentava ser “uma garota perfeita”. Mais tarde, quando adulta, tornou-se “uma profissional ambiciosa e dedicada”. Com o passar dos anos, as situações de perfeição, ambição e dedicação, foram ganhando significados que foram sendo vistos pela autora como “armaduras” para vencer a vulnerabilidade. Neste caso, buscava manter a seguinte premissa: “manter todo mundo a uma distância segura e sempre ter uma saída estratégica” (BROWN, 2016, p.11).

Para melhor compreender as partes descritas em cada um dos capítulos da obra “A coragem de ser imperfeito”, apresentaremos de forma breve cada um desses capítulos sendo:

- **O Capítulo 1 - Escassez: Por dentro da cultura de não ser o bastante**

Neste capítulo a autora aborda a significativa necessidade de se viver com ousadia, uma vez que o medo é um sentimento a ser refutado. Porém, o narcisismo vindo como ideia de grandeza não deve ser colocado diante de uma pessoa, quando esta necessita rever suas imperfeições. O ser vulnerável propõe ao narcisista enxergar o medo. Logo a escassez é o problema de nunca ser o bastante ou ter o bastante. Este sentimento de falta floresce na

sociedade como algo vergonhoso, humilhante. A fórmula da escassez é percebida pela **vergonha, comparação e desmotivação**, por outro lado o seu oposto (o excesso) não é algo que deva ser cultivado, mas sim a vulnerabilidade em enfrentar a incerteza, a exposição, os riscos mesmo que a pessoa se reconheça o bastante.

- **O capítulo 2 - Derrubando os mitos da vulnerabilidade**

Neste capítulo a autora traz os quatro mitos que norteiam a vulnerabilidade, que são descritos brevemente:

Mito 1 - ***“Derrubando os mitos da vulnerabilidade”***

A incerteza é fator que leva a pessoa a julgamentos e críticas em que a exposição frente à vulnerabilidade é capaz de tornar as pessoas mais encorajadas, porém não deve ser comparada com fraqueza. A coragem e a ousadia dão lugar aos medos e incertezas, logo, a vulnerabilidade passa a ser palpável. Como resposta ao questionamento sobre o que é ser vulnerável, em sua pesquisa obteve como respostas: pedir ajuda; tomar iniciativa no sexo com minha (meu) esposa (a); o primeiro encontro amoroso depois do divórcio; ser o primeiro a dizer “Eu te amo” sem saber se a declaração será retribuída; me apaixonar, entre outras coisas (BROWN, 2016). Considerando a temática desta pesquisa, as respostas dadas acerca da vulnerabilidade podem confluir com o que possivelmente poderá vir de resposta dos participantes a quem queremos pesquisar, onde o sexo em si, bem como as suas relações de afeto, são partes que irão compor os dados. Deste modo, afirma que a vulnerabilidade nada mais é do que a verdade, um sinal de coragem (BROWN, 2016).

Mito 2 - ***“Vulnerabilidade não é comigo”***

Neste mito, afirma que ninguém pode optar por ficar fora de incertezas, riscos ou exposição emocional, as quais são vivenciadas diariamente por cada pessoa. Assim, aponta como necessário que cada pessoa responda para si mesmas as seguintes perguntas: O que eu faço quando me sinto emocionalmente exposto?; Como me comporto quando me sinto desconfortável e inseguro?; Estou disposto a correr riscos emocionais? Na ocasião, as respostas relacionadas ao medo, raiva, necessidade de assumir uma atitude crítica e controladora, assim como de querer fazer as coisas de forma perfeitas, foram pontos fortes em respostas a esses questionamentos. Afirma que a vulnerabilidade não se trata de uma escolha a ser experimentada, pois, é a forma como reagimos frente às incertezas, riscos, ou exposição emocional.

Mito 3 - ***“Vulnerabilidade é expor totalmente a minha vida”***

Baseia-se na “reciprocidade e requer, confiança e limites”. Tem a ver com o compartilhamento de sentimentos e experiências com quem conhecemos, e faz parte do processo de construção da confiança. A vulnerabilidade sem limites é vista como a falta de empatia, de desconfiança e de isolamento. Traz como exemplos vindos de sua pesquisa as seguintes perguntas: “Como sei se posso confiar em alguém o bastante para ficar vulnerável?, Só me mostrarei vulnerável a alguém, se estiver seguro de que essa pessoa não me decepcionará; Como saber se alguém irá trair minha confiança? e, Como desenvolver a confiança nas pessoas?” Por fim, a autora conclui ainda, que a confiança é algo que se constrói lentamente, com o tempo.

#### Mito 4 - *“Eu me garanto sozinho”*

Este mito aponta que a jornada da vulnerabilidade não pode ser percorrida sozinha, pois o apoio e encorajamento, sobretudo quando aliados à ajuda de um profissional, entram em sintonia com sua vulnerabilidade e sua vida emocional. Afirma ainda que, todas as pessoas necessitam de ajuda, de algum estímulo, em algum momento da vida, pois vulnerabilidade gera vulnerabilidade e, a coragem é atitude que também acaba sendo contagiada.

#### • **Capítulo 3 - Compreendendo e combatendo a vergonha**

Este é um dos capítulos que, em particular, traz íntima referência com o viver sendo pessoa com LM. Tendo sua imagem física prejudicada, as questões relacionadas à vulnerabilidade frente à vergonha diante da sexualidade comprometida, bem como pela condição de risco de contraírem algum tipo de IST frente a uma relação sexual desprotegida. Assim, aborda esses enfrentamentos com atitudes de enfrentamentos encorajando-as.

#### • **No capítulo 4 - Arsenal contra a vulnerabilidade**

Diz-se das armaduras como ferramentas para as pessoas se protegerem dos incômodos advindos da vulnerabilidade, e afirma que as tornam pessoas mais fortes. Porém, quando colocadas em lado oposto, ou seja, ao perceber a pessoa com as armaduras, a frustração é sentimento que emerge, dando lugar à rejeição e surge o paradoxo: “Vulnerabilidade é a última coisa que quero sentir em mim, mas a primeira que procuro no outro” (BROWN, 2016 p.86). Nesse contexto, apresenta como escudo, considerado arsenal contra a vulnerabilidade: a alegria, como mal presságio; o perfeccionismo e o entorpecimento.

- **No capítulo 5 - Diminuindo a lacuna de valores: Trabalhando as mudanças e fechando a fronteira da falta de motivação**

Neste capítulo, a autora afirma que as pessoas devem estar mais atentas aos espaços que separam o lugar onde estamos, daquele onde gostaríamos de estar, ou seja, diminuir as lacunas é dar espaço para o acolhimento da vulnerabilidade e enfrentamento da vergonha. A perfeição não é necessária, mas a atenção ao que se compromete é necessária para o alinhamento dos valores frente às atitudes tomadas. Estratégia e cultura são vistas como plano de ação, utilizados para chegar onde se quer, assim como revela o que pretendemos dizendo quem somos respectivamente.

- **Capítulos 6 - Compromisso perturbador: Ousadia para re-humanizar a educação e o trabalho.**

Entender como o padrão da escassez afeta a maneira como trabalhamos ou como lideramos em nosso trabalho está atrelado à maneira como lidamos com a nossa vulnerabilidade. Reconhecer e enfrentar a vergonha diante de situações obscuras, ou mesmo diante da consciência e entendimento de algo que não é o correto, torna-se impossível retomar este entendimento e as consequências dessas ações podem abalar a retomada do trabalho.

- **Capítulo 7 - Criando filhos plenos: Ousando ser o adulto que você quer que seus filhos sejam.**

Neste capítulo, a autora aponta a necessidade do reconhecimento das pessoas ao se relacionarem com o mundo, e assim, aponta como os filhos devem ser criados. Neste âmbito, considera a ousadia em viver numa sociedade escassa. Também trata dos indícios de como seus filhos serão pela forma como são criadas. De certo modo, acredita que as crianças devem ser criadas para viver com ousadia, frente à escassez e, que o adulto, deve ser espelho aos seus filhos.

## 5 METODOLOGIA

### 5.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa social denominada Pesquisa-Ação, com abordagem qualitativa, sendo um modelo convencional na área da investigação científica (MONTEIRO et al. 2010). É um tipo de pesquisa aplicada no campo das Ciências Sociais que apresenta uma simultaneidade no processo de investigação e ação, e tem como principal intenção o conhecimento e a resolução do problema coletivo a partir da constatação dos fatos observados. Tal situação converge para a transformação dos pesquisadores e participantes envolvidos no contexto, ou seja, na realidade investigada e encontram-se envolvidos de modo cooperativo e participativo, ou seja, supõe intervenção participativa da realidade social em que vive e interagem tanto o pesquisador quanto os pesquisados (THIOLLENT, 2011).

A pesquisa-ação tem como finalidade conhecer e resolver o problema coletivo a partir da observação dos fatos e que resulta na construção de conhecimentos individuais ou coletivos, de novas habilidades e atitudes, as quais irão proporcionar a ressignificação de valores ou a transformação de situações indesejadas. Na pesquisa-ação, o problema da coletividade é acolhido pelo pesquisador (ajuda externa) onde, a dimensão *espaço-tempo* é essencial e singular, sendo definida por uma situação, pessoa, tempo, práticas, valores sociais e a esperança de uma mudança possível (BARBIER, 2007).

Considerando a necessidade de se obter os dados em profundidade, em pesquisa qualitativa, o objetivo está na compreensão do fenômeno específico em que a realidade se constrói no próprio estudo, bem como através dos significados, foco principal nessa modalidade de pesquisa (CANZONIERE, 2010).

### 5.2 CENÁRIO DE PESQUISA

A pesquisa teve como cenário o Centro Catarinense de Reabilitação (CCR), referência no atendimento a PcD do Estado de Santa Catarina-SC. Trata-se de uma Instituição Pública, pertencente à Secretaria de Estado da Saúde de Santa Catarina-SES/SC, vinculada à Superintendência de Serviços Especializados e Regulação (SUR). A Instituição é habilitada como um centro de atendimento desde o ano de 2012, reconhecido pelo Ministério da Saúde (MS) como Centro Especializado em Reabilitação Física e Intelectual (CER II), através da

Portaria MS nº 496/2013 e Oficina Ortopédica através da Portaria MS nº 563, 21/05/2013 (SES-SC, 2012).

O CCR dispõe de uma equipe multiprofissional formada pelos seguintes profissionais da área da saúde que são:

- Fonoaudiólogo;
- Médico clínico geral e especialistas em medicina física e reabilitação, neurologista, ortopedista e urologista;
- Nutricionista;
- Educador físico;
- Psicólogo;
- Terapeuta ocupacional;
- Assistente social;
- Fisioterapeutas;
- Enfermeiros e técnicos de enfermagem;
- Técnicos ortesista e protesista,

Os profissionais atuantes neste Centro Especializado encontram-se distribuídos nos seguintes serviços oferecidos pela Instituição sendo:

#### **Ambulatório de neurologia**

O ambulatório de neurologia está destinado ao atendimento específico a pessoas com distúrbios do movimento, Doença de Parkinson, distonias, mioclonias e ataxias;

#### **Serviço de Reabilitação Intelectual e Transtorno do Espectro do Autismo**

Esse serviço atende pessoas com deficiência intelectual, transtornos do espectro do autismo, paralisia cerebral com deficiência intelectual, Síndrome de Down, entre outras.

#### **Ambulatório de Neurologia Geral**

O ambulatório de neurologia geral, presta atendimento a pessoas com deficiência intelectual, lesão encefálica adquirida (acidente vascular encefálico, encefalopatias,

traumatismo crânio-encefálico), sequelas de esclerose múltipla, lesões do plexo braquial (cirúrgicas e não cirúrgicas) e doenças neuromusculares;

### **Ambulatório de Programa de Toxina Botulínica**

Constitui-se de um serviço que presta atendimento a pessoas com problemas relacionados às distonias e espasticidade;

### **Ambulatório do Programa de Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção (OPM).**

Presta atendimento a pessoas que necessitam solicitar órteses, próteses, cadeira de rodas, bem como de outros meios auxiliares especiais para o atendimento de suas necessidades;

### **Setor de Reabilitação Pediátrica**

O setor de reabilitação pediátrica atende crianças com paralisia cerebral, mielomeningocele, lesão encefálica adquirida na infância, amputações, lesão medular, malformações congênita e, diagnóstico de atraso no desenvolvimento neuropsicomotor.

### **Ambulatório de Enfermagem**

Esse ambulatório é considerado de fundamental importância, pois perpassa todos os programas disponibilizados na Instituição (CCR), desempenhando a prevenção e o cuidado voltados às necessidades de atenção e cuidados em saúde às pessoas com algum tipo de deficiência física atendidas diariamente no serviço.

### **O setor de Neuroreabilitação Adulto (NRA)**

Vinculado aos seus Serviços, a Instituição (CCR) ainda conta com atividades integradas ao programa de Fisioterapia Aquática. Especificamente, o cenário de desenvolvimento da etapa de oficina ocorreu no auditório da instituição, local este onde são



realizadas reuniões de estudo, palestras, bem como quaisquer outras atividades que possam necessitar da apresentação de material de audio visual.

### 5.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

A participação dos integrantes na pesquisa se deu através de dois momentos distintos (oficina e entrevistas individuais) os quais serão mais bem descritos na etapa da coleta de dados. Sendo assim, estavam presentes na oficina, profissionais de saúde da área (6), dentre eles 4 enfermeiros e 2 fisioterapeutas, que atuam na instituição pesquisada (CCR), e de outros serviços de saúde, e que residem em outros municípios, distribuídos por todo o estado de Santa Catarina, atendidos também no CCR e, pessoas com LM (6), familiares (3). Sendo assim, participou da oficina um total de 16 pessoas. Nas entrevistas individuais, fizeram parte da pesquisa apenas pessoas com LM, sendo elas do sexo masculino (9) e feminino (3), totalizando 12 participantes.

Vale ressaltar que, para as duas etapas de coleta dos dados (oficina e entrevistas individuais), as pessoas com LM participantes, não necessariamente deveriam estar presentes nas duas etapas para garantir sua efetiva participação, uma vez que o tema tratado na oficina era de interesse comum de todos os membros do Grupo Galeme que estava presente no dia agendado para tal atividade. Sendo assim, a entrevista realizada com os participantes deu-se com a intenção de aprofundar e conhecer melhor o assunto do ponto de vista direto da pessoa com LM.

Como critério de inclusão na etapa da oficina, considerariam-se incluídos todos aqueles que estivessem presentes no dia do encontro programado pela pesquisadora, o qual fazia parte da atividade mensal programada ao GALEME (APENDICE A), e que aceitassem participar da mesma. Assim, depois de esclarecidos acerca dos objetivos e proposta da pesquisa, oficializaram e formalizaram sua participação, por meio da assinatura no Termo de consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APENDICE B). Para aqueles que não estivessem de acordo com sua participação, foi deixado claro de que não sofreriam nenhum tipo de penalidade diante da recusa, conforme descrito no TCLE. Já, para a etapa da entrevista, a inclusão dos participantes se deu por meio dos seguintes critérios:

- Ser pessoas com LM há pelo menos um ano, levando-se em conta que essas pessoas já tivessem realizado cirurgias e se encontrassem em processo de reabilitação, e/ou

considerando que o processo de reabilitação fosse por toda a vida, já terem tido alta de um processo de reabilitação Institucional.

- Ter idade mínima de 18 anos;
- Apresentar nível cognitivo preservado, para compreender e responder aos questionamentos, tanto na etapa da oficina quanto na realização da entrevista individualmente.

Como critérios de exclusão, estariam excluídos do estudo, aquelas pessoas que, mesmo atendendo aos critérios de inclusão para participação, recusassem em algum dos momentos alguma etapa da pesquisa. Desta forma, também foram esclarecidas de que se assim o fosse, não sofreriam quaisquer tipo de penalidade ou julgamento, frente a sua decisão. Importante salientar que não houve recusa de nenhuma das participantes durante as etapas da pesquisa, estando estas inseridas até o seu término.

O número de participantes foi determinado quando, a partir das falas, não havia novas informações que complementassem os dados, ou seja, na medida em que suas falas foram se repetindo conforme descreve a finalização da etapa de coleta de dados em pesquisa qualitativa, denominada saturação dos dados. A saturação teórica dos dados é encontrada na literatura científica como uma validação externa dos dados da pesquisa (NASCIMENTO et al., 2018). Quanto ao sigilo dos nomes dos participantes, estes foram assim identificados:

#### **Participantes da oficina**

Os participantes presentes no momento da oficina foram identificados com as letras iniciais que conferem sua indicação enquanto participante sendo:

- **Pessoas com lesão medular** - foram identificadas pelas letras **PLM**;
- **Familiares** - foram identificados pela letra **F** e;
- **Profissionais de saúde** - utilizaram-se as letras **PS**.

#### **Participantes da Entrevista**

As pessoas com LM participantes das entrevistas foram identificadas através do uso das letras **PLM**, seguida do número cardinal em ordem crescente, a medida que as entrevistas foram acontecendo, como por exemplo: **PLM1, PLM2, PLM3, ...PLM12**.

## 5.4 COLETA DE DADOS

A coleta dos dados teve como ponto de partida a minha aproximação com a população estudada e se deu através da participação dos encontros do Grupo de Apoio às Pessoas com Lesão Medular (GALEME)<sup>5</sup>, com a finalidade de conhecer a dinâmica do grupo, assim como os participantes e então apresentar a proposta da pesquisa. Os encontros do GALEME são realizados dentre as várias finalidades, para discutir temas com assuntos voltados às necessidades de cuidado e saúde de PcD e reabilitação. A maioria dos encontros ocorre na própria Instituição (CCR), ponto de referência no cuidado especializado no estado de Santa Catarina. Também, os encontros acontecem em locais públicos, como parques, praias, entre outros. Fazem parte das atividades do GALEME, pessoas com algum tipo de deficiência física, dentre elas, pessoas com LM consideradas reabilitada, ou em processo de reabilitação, familiares, amigos e profissionais da equipe multiprofissional de saúde da própria Instituição envolvida (CCR) e também de outras Instituições de saúde, as quais residem em municípios espalhados por todo o estado de Santa Catarina- SC.

Em um segundo momento, fui então colaboradora em uma das atividades programadas, com a temática Sexualidade e IST para pessoas com LM, através da proposta de realização de Oficina. De forma mais esclarecedora e, para melhor compreender como ocorreu a coleta dos dados, descreveremos cada um dos momentos de coleta a seguir:

### **Momento da oficina**

A oficina aconteceu no mês de março de 2019, no auditório da própria instituição de referência (CCR), tendo duração média de duas horas e, ocorreu em um dos dias da agenda mensal de atividades programadas do GALEME. Ao iniciar a oficina, solicitei aos participantes que ficassem dispostos em círculo, para uma apresentação geral de todos, considerando que alguns já se conheciam entre si, e também já haviam participado de outros

---

<sup>5</sup> O GALEME (Grupo de Apoio às Pessoas com Lesão Medular) foi criado em 2014 a partir da Tese de Doutorado, da professora Dra. Adriana Dutra Tholl, intitulada: “O cotidiano e o ritmo de vida de pessoas com LM e suas famílias: potências e limites na adesão à reabilitação para a Promoção da Saúde”, vinculada ao Laboratório de Pesquisa NUPEQUISFAM-SC e apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da UFSC (PEN/UFSC). Por meio de oficinas teóricas e práticas mensais, nas dependências do CCR e em espaços públicos, com temáticas variadas, o GALEME tem como objetivo: criar um espaço de acolhimento e de orientação para pessoas com LM e suas famílias; acolher e sensibilizar os estudantes do ensino fundamental, médio, superior e profissionais da saúde para a temática deficiência e reabilitação e desenvolver materiais educativos (THOLL et al., 2020).

encontros. Porém, havia outros participantes novos no grupo e que estavam ali participando do encontro pela primeira vez. Visando uma maior integração com o grupo, de forma mediadora e participativa, enquanto pesquisadora, dei início a abordagem do tema, de modo que o conteúdo foi exibido por meio de slides em data show e, à medida que ia apresentando o assunto, realizava questionamentos ou apresentava de forma verbal, palavras disparadoras, as quais serviram de norte para proporcionar as discussões e as trocas de conhecimentos e vivências entre os participantes e junto ao grupo. Dentre os questionamentos temos:

- **O que significa sexualidade?**
- **Quais dificuldades encontram ao realizar a prática sexual após o evento da lesão medular?**
- **Que tipo de estratégia se utilizam para proporcionar maior conforto nas suas relações sexuais?**
- **Quais cuidados realizam voltados à prevenção de infecções contra doenças?**

Esses e outros questionamentos foram sendo realizados com o intuito de melhor direcioná-los para respostas que pudessem atender aos objetivos propostos na pesquisa. Dentre as palavras disparadoras, foram citadas:

- **Sexualidade;**
- **Atividade sexual;**
- **Cuidados e prevenção de doenças;**
- **Vulnerabilidade;**
- **Cuidados e reabilitação em saúde, etc.**

Durante o compartilhamento dos conhecimentos e vivências do grupo, foi possível perceber que os participantes se sentiram a vontade para exporem suas experiências, uma vez que se tratava de tema de interesse geral do Grupo. A oficina, além de configurar um momento de aproximação entre os presentes, permitiu junto às discussões, responder às inquietações e dúvidas acerca da temática, bem como, por se tratar de tema que envolve as dimensões da sexualidade humana, as parcerias presentes também puderam conhecer melhor um ao outro, de forma descontraída e menos formal.

Em todo o período que decorreu a oficina, puderam também ser observadas as trocas de experiências através das falas e reações dos participantes, validando a necessidade de se discutir a temática, diante da carência que essas pessoas têm sobre o assunto, seja

individualmente, entre os parceiros, em coletividade, em sociedade, nas instituições de saúde ou, até mesmo, nas publicações acadêmicas como forma de ampliar esses conhecimentos. Desta forma, percebi a responsabilidade e o compromisso em estar contribuindo com a divulgação dos resultados dessa pesquisa, através de publicações dos manuscritos gerados a partir desta. Também o compromisso em dar continuidade a mais oportunidades de discussões entre esse grupo alvo com assuntos que envolvem as dimensões relatadas aqui, bem como outras temáticas que surgirem.

Um terceiro momento estava previsto para a devolução dos dados (constructo que faz parte da pesquisa-ação enquanto tipo de metodologia abordada), mas que, devido à pandemia do COVID-19 e, atendendo à necessidade de isolamento social, os encontros foram suspensos no mês programado para a devolutiva, bem como a instituição tiveram suspensos os seus atendimentos, e os servidores foram realocados para outros hospitais da Secretaria Estadual da Saúde do estado de Santa Catarina, prontos de atendimentos para a atenção voltada a pessoas com suspeita ou confirmação pelo COVID-19. Como a retomada dos encontros do GALEME por meio virtual só aconteceu dois meses após e havia a necessidade da finalização da tese, a devolutiva será dada em outro encontro do GALEME a ser agendado, firmando assim o compromisso acordado com os participantes.

### **Entrevistas individuais**

As entrevistas individuais ocorreram entre os meses de maio a novembro de 2019, sendo norteadas por meio de um roteiro semiestruturado, contendo perguntas abertas e fechadas, divididas por eixos temáticos sendo:

**Eixo 1 - Aspectos sociodemográficos e econômicos de saúde do entrevistado;**

**Eixo 2 - Acesso aos Serviços de Saúde,**

**Eixo 3 - Conhecimentos acerca da sexualidade e IST e;**

**Eixo 4 - Comportamento e situações de risco.**

As entrevistas tiveram duração média de duas horas, sendo realizadas no domicílio de 08 participantes e, no ambulatório do CCR, em sala privativa, com 04 participantes da pesquisa, após o atendimento destas, em horário de intervalo ou ao término, onde se encontravam à espera para a realização de consultas ou exame de rotina no CCR.

Vale reafirmar que, por se tratar de uma atividade livre, nas programações realizadas anualmente nos encontros do GALEME, nem todos os participantes da entrevista estavam presentes na etapa da oficina e vice-versa. Entretanto, pelo fato dessa temática ser uma

necessidade geral do grupo, considerou-se na etapa da oficina, a necessidade da coletividade em discutir o assunto. Frente à complexidade do tema, as entrevistas ocorreram de forma aprofundada e interativa entre a pesquisadora e os entrevistados (pesquisadora e pessoas com LM), a fim de obter as melhores respostas que contemplassem os objetivos propostos na pesquisa.

As entrevistas foram gravadas em meio digital e, posteriormente transcritas em arquivo word<sup>®</sup> para facilitar o processo de análise na íntegra, bem como obter com fidedignidade o conteúdo de suas falas.

## 5.5 ANÁLISE DOS DADOS

Para a análise dos dados, utilizou-se a análise temática proposta por Bardin (2011), a qual se encontra organizada nas seguintes etapas a saber: **1ª) Pré-análise; 2ª) Exploração do material com tratamento dos resultados; 3ª) Inferência e interpretação dos dados.** De forma operacional, permeia o caminho da leitura das falas dos investigados, até chegar à profundidade dos sentimentos que emergem acerca do objeto estudado. A análise temática do conteúdo consiste em uma das técnicas mais utilizadas em pesquisa no tratamento dos dados. É considerada mais do que um procedimento de técnicas, uma busca teórico-prática dos campos das investigações sociais.

Sendo assim, para melhor compreender o tratamento dos dados nesta pesquisa, a organização dos dados ocorreu de acordo com cada etapa e, da seguinte forma conforme descrita a seguir:

### **1ª etapa: Pré-análise**

Nesta etapa, compreende-se à ordenação e organização do material (textos teóricos, materiais de observação, entrevistas, fontes primárias, documentos, entre outros), que compõem o elenco dos dados. No caso desta pesquisa, consistiu da reunião dos dados obtidos por meio da oficina e entrevistas, os quais sofreram operacionalização e sistematização das ideias iniciais, após serem transcritos. Desta forma, foi realizada a leitura flutuante, na intenção de se obter uma visão geral do conteúdo obtido.

### **2ª etapa: Exploração do material e tratamento dos dados**

Nesta etapa, foi possível obter as unidades de significados emergidos dos dados, o qual consistiu de uma fase longa, após terem sido feitas releituras exaustivas das informações obtidas. Assim, permitiu-se escolher os conteúdos a serem trabalhados. Após apropriação dos dados considerados brutos, estes foram transformados em forma de recorte, e numeração e escolha das categorias relevantes que pudessem permitir o atendimento às respostas aos objetivos propostos na pesquisa. Nesta fase, o pesquisador pode optar pelo tratamento dos dados de forma manual ou através de um programa computacional específico. Na ocasião, a pesquisadora optou por realizar o tratamento dos dados por meio da utilização da ferramenta controle de alterações, disponível em arquivo word<sup>®</sup>, a qual fez uso dos balões de comentários para organização dos dados.

### **3ª etapa: Inferência e interpretação dos dados**

Nesta fase propriamente dita, os dados brutos, após terem sido tratados, ganharam significados fiéis, ou seja, através do contexto das falas dos participantes, foram realizadas as inferências, as quais permitiram realizar as interpretações acerca dos propósitos da pesquisa. Contudo, nesta etapa, foram definidas as categorias e subcategorias, sendo os resultados discutidos com base nas literaturas científicas sustentado pelo referencial teórico acerca da vulnerabilidade proposto por Brené Brown (2016). A relevância dessa proposta de pesquisa vem por sua vez de encontro com esse referencial teórico, ancorado nos aspectos que envolvem a vulnerabilidade de pessoas com LM em conviver com a lesão, além dos estigmas e preconceitos a que são vistos no que concerne a sua sexualidade e realização de prática sexual. Contudo, o referencial teórico propõe discutir os resultados com foco numa vulnerabilidade que traz para essas pessoas uma visão quanto à importância dessas se perceberem vulneráveis e, na ocasião, serem responsáveis pelas suas opções acerca dos cuidados e prevenções frente às IST, e realizar práticas de cuidado seguras, a fim de evitar tais infecções e aumentar o potencial de complicações à sua saúde.

## **5.6 ASPECTOS ÉTICOS**

A pesquisa foi submetida ao Núcleo de Pesquisa do Centro Catarinense de Reabilitação- SC, tendo seu aceite favorável para realizar a pesquisa (APÊNDICE C), bem como submetida e cadastrada no CONEP tendo sua aprovação através do certificado sob nº

CAAE: 03497518.7.0000.0121, sob o Parecer de nº 3.121.102 (ANEXO B). Também, de acordo com os preceitos do Comitê Ético de Pesquisa Envolvendo Seres Humanos (CEP), presentes na Resolução nº466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012b), esta teve seus preceitos éticos atendidos, o qual se encontra baseado nos quatro princípios da bioética questão:

**Autonomia** - Respeito pelo participante em sua dignidade e autonomia, defendendo-o de sua vulnerabilidade;

**Não maleficência** - É o dever do pesquisador garantir o participante contra danos considerados previsíveis;

**Beneficência** - Implica em ponderar os riscos e benefícios, individuais ou coletivos, bem como agir em favor do participante a ser pesquisado.

**Justiça** - Diz-se da garantia da autonomia de aceitar ou não participar da pesquisa, bem como do direito de sua desistência se assim for.

Como forma de consentir sua participação no estudo, e após terem sido esclarecidos acerca dos objetivos e métodos utilizados, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE B), consentindo sua participação.

É importante ressaltar que foi garantido o sigilo das informações obtidas pelos participantes durante todo o decorrer da pesquisa, sendo as informações manuseadas somente pelos pesquisadores envolvidos. Os dados também ficarão guardadas sob posse da pesquisadora responsável, por período de cinco anos, e após esse período, serão incinerados.

## 5.7 REGISTRO, ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

A forma como os dados foram organizados contou com o auxílio da gravação digital das informações obtidas pelos participantes, posteriormente, foram transcritos em arquivo word<sup>®</sup> para facilitar o processo de compreensão na etapa das análises. Para a análise dos dados, utilizou-se análise de conteúdo proposta por Bardin (2011) nas três etapas: 1<sup>a</sup>) **Pré-análise**; 2<sup>a</sup>) **Exploração do material com tratamento dos resultados**; 3<sup>a</sup>) **Inferência e interpretação dos dados**.

Os dados foram sustentados a partir do referencial teórico da vulnerabilidade de Brené Brown (2016) em conjunto com os achados das publicações. Para o agrupamento e organização dos dados da oficina e das entrevistas, utilizou-se a ferramenta Controle de



Alterações e, após leituras exaustivas dos dados, foi possível obter as unidades de registro por meio da utilização dos balões de comentários. Estes, sequencialmente, foram classificados a fim de obter recortes, os quais deram origem às categorias e subcategorias, e assim, oportunizaram responder aos objetivos propostos desse estudo sendo:

- **Objetivo Geral:** conhecer e compartilhar as ações de autocuidado frente à sexualidade e prevenção de infecções sexualmente transmissíveis (IST) em pessoas com lesão medular (LM), atendidas em um Centro de Referência em Reabilitação (CER) do estado de Santa Catarina-SC.

- **Objetivos específicos:** Identificar os hábitos de autocuidado frente à sexualidade e prevenção de infecções sexualmente transmissíveis em pessoas com lesão medular, atendidas em um Centro de Referência em Reabilitação do estado de Santa Catarina- SC; Compartilhar as vivências em grupo relacionadas às ações de autocuidado frente à sexualidade e prevenção de infecções sexualmente transmissíveis em pessoas com lesão medular, atendidas em um Centro de referência em reabilitação do estado de Santa Catarina-SC.

Considerando os objetivos propostos nessa pesquisa, os dados proporcionaram a confecção de três manuscritos os quais serão sequencialmente apresentados na etapa dos resultados sendo:

- **MANUSCRITO 1 - INFECÇÃO URINÁRIA E CATETERISMO VESICAL INTERMITENTE LIMPO (CVIL): CUIDADOS PRÉ-RELAÇÃO SEXUAL DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR.**

- **MANUSCRITO 2 - PERCEPÇÕES DA SEXUALIDADE E INFECÇÕES SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS EM PESSOAS COM LESÃO MEDULAR.**

- **MANUSCRITO 3 - VIVÊNCIAS ACERCA DAS REDESCOBERTAS DA SEXUALIDADE DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR.**

Para melhor compreender e entender quem foram as pessoas participantes dessa pesquisa (pessoas com LM que fizeram parte da etapa da entrevista), apresenta-se a seguir as características sócio-demográficas dessas, sendo:

Quadro 1 - Características sócio-demográficas e de saúde das pessoas com lesão medular participantes das entrevistas.

Pessoa com Lesão medular	Sexo	Idade	Causa Lesão	Tempo lesão	Nível da lesão	Estado Civil	Religião	Escolaridade	Ocupação
PLM 1	M	28 anos	Infecção viral	1 ano e meio	Não sabe	solteiro	Evangélico	Ensino Médio completo	Não trabalha
PLM 2	F	42 anos	Pielopatia	6 anos	L1 e L2	Casada	Evangélica	Ensino Superior Incompleto	Autônoma
PLM 3	M	27 anos	Acidente de moto	6 anos	T8	Casado	Católico	Ensino Superior Incompleto	Assistente administrativo
PLM 4	M	42 anos	Queda de árvore	15 anos	T4 e T5	Solteiro	Católico	Ensino Fundamental Completo	Não trabalha Aposentado
PLM 5	M	39 anos	Acidente de carro	11 anos	T11	Solteiro	Católico	Ensino Superior Completo	Assistente administrativo
PLM 6	F	35 anos	Mielo	35 anos	L12 a T4	Casada	Evangélica	Ensino Médio completo	Vídeo monitoramento Licença maternidade
PLM 7	M	39 anos	Mielo	6 anos	L5 e L6	Casado	Católico	Ensino Médio completo	Vídeo monitoramento
PLM 8	M	46 anos	Cisto na medula	29 anos	L1 a L11	Casado	Católico	Ensino Médio completo	Vídeo monitoramento
PLM 9	F	23 anos	Acidente de carro	8 anos	T4	Casada	Católica	Ensino Superior completo	Licença maternidade
PLM 10	M	33 anos	Acidente de Carro	10 anos	T11	Solteiro	Cristão	Ensino Médio completo	Autônomo
PLM 11	M	58 anos	Acidente de carro	14 anos	T6	Viúvo	Católico	Ensino Médio completo	Aposentado
PLM 12	M	50 anos	Acidente de moto	7 anos	C3 e C4	Separado	Católico	Ensino Superior Incompleto	Autônomo

Fonte: Dados da pesquisadora.

Fez parte das entrevistas um total de 12 pessoas com LM, as quais apresentam nível de lesão (do nível mais alto ao nível mais baixo da lesão) acometendo os segmentos da coluna vertebral sendo:

- Seguimento C3 e C4 (P12);
- Seguimento T6 (P 11);
- Seguimento T8 (PLM 3)
- Seguimento T4 (PLM 9);
- Seguimento T4 e T5 (PLM 4);
- Seguimento T11 (PLM 5 e 10).
- Seguimento L1 e L2 (PLM 2);

- Seguimento L1 a L11 (PLM 8);
- Seguimento L5 e L6 (PLM 7);
- Seguimento L12 a T4 (PLM 6);

Apenas um paciente, que teve acometido por infecção viral, não soube mencionar o nível de comprometido em que ocorreu a lesão, e que o deixou em condições de paraplegia. As pessoas participantes das entrevistas possuem idade que varia entre vinte e três a cinquenta e oito anos sendo, nove delas do sexo masculino e, três do sexo feminino. Quanto ao grau de escolaridade, cinco pessoas possuem ou tiveram contato com a escolaridade de nível superior; duas delas possui nível fundamental e, seis possuem ensino médio completo.

De acordo com um dos critérios de inclusão da pesquisa (ser pessoas com LM há pelo menos um ano), quanto ao tempo de lesão, a que possui menor tempo de lesão foi para aquele que, em função de infecção viral, o acometimento do sistema medular fazia um ano e meio de lesão, a considerar um processo em que a perda dos movimentos foi ocorrendo aos poucos, até chegar a uma completa perda deste. Em seguida, considerando o tempo de lesão em que esta foi de alguma forma adquirida, o tempo foi de seis anos. Por outro lado, dentre as pessoas que possuem o maior tempo de lesão entre os participantes pesquisados, havia um participante que apresenta o problema há exatos trinta e cinco anos (tempo que corrobora com sua idade atual, considerando que a origem da lesão é congênita, ou seja, desde o nascimento). Corroborando com dados estatísticos, dentre as causas que levaram à lesão, a maior representatividade delas foi advinda de traumas decorrentes de acidentes automobilísticos envolvendo carros e motocicletas. Outras causas foram mencionadas como queda de árvore (1 participante), lesão por infecção viral (1 participante), cisto na medula (1 participante), pielopatia (1 participante) e, mielomeningocele (2 participantes). Quanto a sua condição marital, a metade dos participantes era casada e, moravam com pelo menos algum membro familiar. Apenas três deles moravam sozinhos.

No que se refere à religião ou crença, todos possuíam algum tipo de religião ou crença, considerando que, ao adquirir esse tipo de lesão, a crença religiosa confere alternativa como forma de dividir seus medos, e angústias na busca da espiritualidade necessária para seguir em frente após o evento. De acordo com o tipo de atividade laboral que exercem após a lesão, a maioria exercia algum tipo de trabalho, como no caso de atividades realizadas em video-monitoramento, atividades administrativas e trabalho autônomo. Apenas uma das pessoas participantes não possuía nenhuma atividade remunerada, dependendo apenas da aposentadoria em função da lesão. No caso de outros participantes, a renda era advinda de

trabalho autônomo, bem como em função da lesão, se encontravam em situação de aposentado(a). Uma das participantes se encontrava em licença maternidade.

Dentre os familiares que estavam presentes na etapa da oficina, destacamos o(a) esposo(a), namorado(a) e, entre os profissionais de saúde participantes, profissionais da área da enfermagem (enfermeiro e técnico de enfermagem) e fisioterapeuta.

## 6 RESULTADOS

### 6.1 MANUSCRITO 1 - INFECÇÃO URINÁRIA E CATETERISMO VESICAL INTERMITENTE LIMPO (CVIL): CUIDADOS PRÉ-RELAÇÃO SEXUAL DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR

URINARY INFECTION AND CLEAN INTERMITENT BLADDER CATHETERISM:  
PRÉ-SEXUAL CARE OF THE PEOPLE WITH SPINAL CORD INJURY

INFECCIÓN URINARIA Y CATETERISMO VESICAL INTERMITENTE LIMPIO:  
CUIDADO DE LA RELACIÓN PRE-SEXUAL EN PERSONAS CON LESIÓN ESPINAL

#### RESUMO

**Objetivo:** Descrever os cuidados ao maior conforto na relação sexual de pessoas com lesão medular. **Método:** Estudo de pesquisa-ação através de oficina com pessoas com lesão medular (7), familiares (3) e profissionais de saúde (6), totalizando 16 participantes e, entrevistas individuais, com 12 pessoas com lesão medular atendidas num Centro em Reabilitação. Os dados foram coletados entre março a novembro de 2019, analisados através da análise de conteúdo e sustentados pelo referencial da vulnerabilidade. **Resultados:** O cateterismo vesical intermitente limpo é cuidado realizado pelas pessoas com lesão medular e prática antes do ato sexual, para evitar vazamentos e proporciona maior conforto durante a relação sexual. O preservativo constitui proteção para evitar infecções urinárias, sendo ação efetiva no cuidado direto, orientado pelos profissionais do serviço. **Conclusão:** O cateterismo vesical intermitente limpo e o preservativo fazem parte dos cuidados e conforto na relação sexual sendo aprendizados adquiridos ao longo da reabilitação.

**Descritores:** Traumatismo da Medula Espinhal. Cateterismo Uretral Intermitente. Relações Sexuais. Controle de Infecções. Centros de Reabilitação.

#### ABSTRACT

**Objective:** To describe care with the greatest comfort in sexual intercourse for people with spinal cord injury. **Method:** Action research study through a workshop with people with spinal cord injury (7), family members (3) and health professionals (6), totaling 16 participants and interviews with 12 people with spinal cord injury at the rehabilitation center. Data were collected between March and November 2019, analyzed through content analysis and supported by the vulnerability framework. **Results:** Clean intermittent bladder catheterization is care performed by people with spinal cord injury and practice before having sex, to avoid leaks and provide greater comfort during sexual intercourse. The protective condom to prevent urinary infections, being an effective action in direct care, guided by service professionals. **Conclusion:** Clean and preservative intermittent bladder catheterization is part of the care and comfort in sexual intercourse being learned during rehabilitation.

**Descriptors:** Spinal Cord Injury; Intermittent Urethral Catheterization; Sexual relations; Infection Control; Rehabilitation Centers.

## RESUMEN

**Objetivo:** Describir los cuidados para el mayor confort en la relación sexual de personas con lesión medular. **Método:** Estudio de pesquisa-acción através de talleres con personas con lesión medular (7), familiares (3) y profesionales de la salud (6), totalizando 16 participantes y entrevistas individuales con 12 personas con lesión medular atendidas en un Centro en Rehabilitación. Los datos fueron recolectados entre marzo a noviembre de 2019, analizados através de análisis del contenido y sustentados por el referencial de vulnerabilidad. **Resultados:** El Cateterismo vesical intermitente limpio (CVIL) y cuidado realizado por las personas con lesión medular y practicantes de acto sexual, para evitar fugas y proporcionar mayor confort durante la relación sexual. El preservativo constituye protección para evitar infecciones urinarias, siendo acción efectiva en el cuidado directo orientado por los profesionales del servicio. **Conclusión:** El Cateterismo vesical intermitente limpio (CVIL) y el preservativo forman parte de los cuidados y confort en la relación sexual, aprendizaje que se adquiere a lo largo de la rehabilitación.

**Descritores:** Traumatismo de Médula Espinal. Cateterismo Uretral Intermitente. Relaciones Sexuales, Control de Infecciones. Centro de Rehabilitación.

## INTRODUÇÃO

A lesão medular (LM) é um evento de grandes impactos na vida da pessoa acometida e, como tal, atinge diretamente sua condição física, psíquica e social (FERRO; SILVA; OLIVEIRA. 2019). Como resultantes desse acometimento, alterações motoras e sensitivas, são consequências apresentadas pelas significativas alterações do tônus muscular, perda da sensibilidade tátil e dolorosa (BRASIL, 2013). Desta forma, a pessoa com LM necessitará de adaptações frente às incapacidades e vulnerabilidades impostas por esta condição, até que se sinta confiante, diante da nova condição de vida a qual terá pela frente. Para Brown (2016) ser vulnerável é se expor à vida, no entanto, frequentemente, as pessoas se utilizam de máscaras e armaduras como forma de se protegerem dos desconfortos causados pelas condições de vulnerabilidade a que se encontram.

Pesquisa mundial aponta que 15,6% da população adulta possuem algum tipo de deficiência, de modo que, entre a população de pessoas ricas e pobres, estes números variam em 11,8% e 18% respectivamente (WHO, 2011). Dentre a faixa etária de pessoas mais acometidas por esse evento, a população adulto-jovem, alvos da violência urbana, responde pelos índices mais altos, ou seja, cerca de 90% dos casos são de origem traumática e a população masculina tem maior representatividade, uma vez que se encontra mais envolvida

com acidentes automobilísticos e ferimentos envolvendo arma de fogo (BRASIL, 2015; WHO, 2011). Em seu estudo, houve supremacia da população masculina vítimas de lesão medular traumática (LMT), sendo a razão de sexos de 5,5 homens para cada mulher e, na ocasião teve os acidentes de trânsito, como a principal causa do trauma (BAMPI; GUILHEM; LIMA, 2008).

Do momento da lesão até o restabelecimento de sua saúde, conviver com tais limitações físicas requer a necessidade de cuidados complexos, dentre estes os cuidados que envolvem o sistema urinário, uma vez que sofrem com as frequentes infecções urinárias, como uma das consequências do trauma. Tendo em vista essas inúmeras complicações, as infecções urinárias quando não tratadas podem evoluir para a perda da função renal, bem como ser o motivo da causa de morte entre essas pessoas (SMELTZER; BARE, 2006; ANDERSON et al., 2019).

A complexidade do sistema urinário confere fundamental importância, haja vista os componentes que formam esse sistema (rins, ureteres, bexiga e uretra) e que tem a sua funcionalidade prejudicada em razão do trauma da medula. Assim, dentre os fatores de risco que culminam em alterações da eliminação urinária estão: a idade avançada, a morbidade, hospitalização, gravidez, necessidade de cateterização imunocomprometimento e, modificações nas características do autocuidado (CRAVEN; HIRNLE, 2006; FERNANDES; COSTA; SARAIVA, 2007; MOURA et al., 2007; BIERING-SORENSEN; HANSEN; BIERING-SORENSEN, 2012; TORRECILHA et al., 2014; SILVA et al., 2018).

Com uma população predominantemente jovem, e na faixa etária reprodutiva, há que se investigar sobre a sexualidade, motor da sobrevivência da espécie humana. Estudos comprovam que as pessoas com LM possuem vida sexualmente ativa, inclusive com desejos e prazer sexual. Ao perceber sua sexualidade, uma vez tendo sido invadida pelo acometimento da medula, sentimentos diversos culminam para uma grande preocupação, diante das mudanças ocorridas na sua funcionalidade sexual, quando comparada ao potencial sexual antes da lesão, principalmente para a população masculina que, além do ato sexual encontrar-se prejudicado em função da disfunção sexual, (problemas relacionados à disfunção erétil), a autoconfiança também se encontra abalada durante a relação sexual (OLIVEIRA, 2016).

Compreender a necessidade de auto-cateterismo vesical é outro ponto fundamental para que a prática sexual de pessoas com LM tenham menos constrangimentos frente às urgências urinárias que podem ocorrer diante da não realização dessa prática na pré relação sexual. As intervenções de enfermagem para prover os cuidados relacionados à bexiga

neurogênica, frente às situações de incontinência urinária, entre outros cuidados, são, neste momento, fundamentais para promover conforto e diminuir constrangimentos no momento do ato sexual (VIEIRA et al., 2014).

O auto-cateterismo vesical intermitente de técnica-limpa (CVIL), é uma das necessidades para minimizar as consequências da disfunção urinária na pessoa com LM, e consiste da introdução de um cateter lubrificado através da uretra, e que vai até a bexiga, no intuito de remover a urina, em períodos determinados durante o dia conforme ingesta hídrica de cada pessoa (PATEL et al., 2020). Tal intervenção, além de prevenir as complicações diárias com infecções urinárias, promove uma melhora na qualidade de vida dessas pessoas, através de uma técnica efetiva e segura como tratamento (ASSIS; FARO, 2011).

Para uma melhor qualidade e conforto nas relações sexuais, os pacientes dessa pesquisa apontam a necessidade dos cuidados com a higiene íntima, cuidados com a realização do procedimento de cateterismo vesical, bem como a necessidade da realização de curativos na presença de úlceras por pressão (conhecidas também como escaras pelas pessoas com LM) em região sacra e que apesar de serem necessárias ao cuidado em saúde e higiene pessoal dessas pessoas, esta última, confere situação constrangedora na hora da relação sexual. Estudo aponta que em pessoas com LM o CVIL é uma prática diária e faz parte dos cuidados e higiene pessoal, no sentido de minimizar as perdas urinárias diante da falta da resposta neurológica em eliminá-las, como resposta aos estímulos neurológicos que correspondem à micção (DAIA et al., 2019). Assim, a técnica surge como uma prática de grande preocupação como forma de obterem relações sexuais mais confortáveis e com qualidade, sem haver o risco de constrangimentos ou desconfortos com vazamentos e/ou perdas urinárias durante o ato sexual. Tendo em vista o tema proposto neste estudo, este teve como objetivo: Descrever os cuidados ao maior conforto na relação sexual de pessoas com lesão medular.

## **MEDODOLOGIA**

Trata-se de estudo de Pesquisa-ação, com abordagem qualitativa, a qual considera a subjetividade do objeto em questão e ação proposta, com vistas na solução do problema individual ou coletivo (THIOLLENT, 2008). A Pesquisa-ação favorece mudanças intencionais por decisão do pesquisador, o qual intervém de forma quase que militante em toda etapa do processo (BARBIER, 2007).



O cenário do estudo foi um Centro Especializado em Reabilitação (CER), referência no cuidado às pessoas com deficiência (PcD) física e intelectual do sul do Brasil. Tendo em vista a investigação em questão, a coleta de dados ocorreu entre os meses de março a novembro de 2019 e se deu através de dois momentos distintos: o primeiro momento, através de oficina, onde estiveram presentes pessoas com lesão medular (LM) (7), familiares (3) e, profissionais da equipe de saúde (6), totalizando 16 participantes. Depois de esclarecidos acerca dos propósitos da pesquisa, e dado o consentimento por parte dos participantes, assinaram o termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE).

A pesquisadora deu início à apresentação do tema intitulado: a “Sexualidade e infecções sexualmente transmissíveis em pessoas com LM” e, em seguida, propôs ao grupo compartilhar suas dúvidas, vivências e percepções sobre o assunto abordado. A oficina teve duração média de duas horas. À medida que iam sendo estimuladas por meio da explanação do conteúdo, de questionamentos e palavras disparadoras sobre o temática, o compartilhamento das experiências foi acontecendo de forma descontraída, havendo a troca das informações e conhecimentos de todos os presentes. O segundo momento da investigação se deu através da realização de entrevistas individuais, apenas com pessoas com lesão medular, no intuito de obter maior compreensão e aprofundamento das discussões realizadas em grupo durante a etapa da oficina, totalizando 12 entrevistas.

Como critérios de inclusão para participação na pesquisa, na etapa da oficina, todos os participantes foram considerados incluídos, uma vez que a oficina fazia parte da programação das atividades mensais realizadas com o Grupo de Apoio a Pessoas com LM (GALEME), sendo assunto de interesse das mesmas. Para a etapa das entrevistas, foram incluídos participantes cuja a idade mínima fosse 18 anos e tivessem tido a lesão há pelo menos um ano (considerando este um período que já teriam passado por cirurgias, bem como estarem reabilitados), também, apresentarem nível cognitivo preservado para responder aos questionamentos. Assim, as entrevistas aconteceram em dia e horários agendados previamente por contato telefônico, tendo duração média de uma hora e meia a duas horas, a considerar as particularidades e necessidades de cada participante em expor suas vivências. Para 08 participantes, as entrevistas foram realizadas nas suas residências, as demais (04 participantes), estas ocorreram na instituição de referência (CCR), em dias e horário onde se encontravam para a realização de consultas e/ou exames em sala privativa.

Para garantir o anonimato dos participantes na etapa das entrevistas, foram identificados pela letra PLM (pessoas com LM), seguido do número cardinal na ordem em

que foram sendo entrevistados, como por exemplo: PLM1, PLM2, PLM3..., PLM12. Na etapa da oficina, estas foram assim identificadas: para pessoas com LM, utilizou-se também as letras PLM, os familiares foram identificados pela letra F e, os profissionais de saúde, foram identificados pelas letras PS.

A análise dos dados se deu por meio da análise de conteúdo proposta por Bardin (2011) seguindo as três etapas: **Pré-análise**- consistiu-se da transcrição dos dados obtidos da oficina e das entrevistas, as quais foram gravadas previamente por meio digital e assim realizadas as leituras flutuantes dos registros; **Exploração do Material**- após leituras exaustivas, foi realizada a classificação dos dados os quais permitiram identificar as categorias com relevância ao tema do estudo e; **Tratamento dos dados, inferência e interpretação**. Depois de realizada a categorização dos dados, foram feitas as inferências e interpretação das categorias que deram origem a uma sequência de subcategorização. Os dados foram sustentados por meio do referencial teórico da Vulnerabilidade proposto por Brené Brown (2016).

Quanto aos aspectos éticos de pesquisa, suas etapas foram concluídas respeitando o previsto pela Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 2012). A pesquisa teve seu cadastro registrado pelo CONEP, tendo sua aprovação certificada pelo CAAE: 03497518.7.0000.0121, e parecer favorável de nº 3.121.102, bem como foi aceita a sua realização pela Instituição a ser pesquisada.

## RESULTADOS

### Ato sexual como vivência da sexualidade

Dentre as reflexões apresentadas durante a etapa da oficina, chama atenção logo de início, a clareza com que os participantes apresentam a importância e a necessidade de as pessoas da sociedade em geral saberem que, embora as pessoas com LM “vivam a vida em cima uma cadeira de rodas” estas não são desprovidas de terem vida sexual ativa. Em uma relação a dois, o que importa é a satisfação sexual entre ambas parcerias, bem como manterem uma vida afetiva a dois com qualidade, conforme apontado nos relatos a seguir:

[...] eles não acreditam né? Acha que porque o cara virou cadeirante, acabou-se tudo.  
(PLM)

[...] depois de 12 anos de lesão melhorou ainda mais, e hoje, a gente faz com qualidade! (F)

[...] nessa hora ali depende só de nós fazermos um sexo gostoso e o mais importante é a gente sair dali totalmente satisfeito. (PLM)

A necessidade sexual é um direito a todas as pessoas, como uma das formas de satisfação plena da vida. Para as pessoas com LM, a satisfação sexual é um direito também garantido, bem como de se relacionarem afetivamente com outras pessoas. Trata-se de algo que faz parte da vida, conforme descrito na fala abaixo por um dos profissionais de saúde:

Sim é vida, e a gente precisa disso! (PLM)

### **O cateterismo vesical intermitente limpo (CVIL)- uma prática para a vida toda**

Ser pessoa com LM e ter o sistema urinário comprometido como uma das consequências do trauma medular, implica em inúmeros aspectos, além do medo em adquirir as infecções urinárias, frequentes neste segmento da população. A prática da realização do CVIL possibilita minimizar tais infecções e requer habilidades, aprendizados e conhecimentos acerca desta prática. Estar reabilitado para exercer esse procedimento é considerado um avanço nos cuidados a quem precisa exercê-lo, conforme apontam nas falas abaixo pelos participantes:

Hoje já existem aqueles cateteres lubrificados que diminuem muito o risco de infecção. Antigamente a gente não pensava assim, não tinha esse conhecimento, essas informações que a gente tem hoje. (PLM6)

Faz pouco tempo que eu comecei a me adaptar, porque antes eu não segurava, [...] eu fui tendo muita perda de urina. Mas foi nesse tempo que começaram as minhas infecções urinárias, foi uma atrás da outra que até me botava no hospital. (PLM7)

A minha maior reabilitação foi ter a minha bexiga reabilitada. O que mais me prendia era a bexiga e hoje não é mais. (PLM9)

[...] tem os cuidados com a questão de sondagem né? Mas isso eu acho que é algo que eu vou viver o resto da vida com esse medo, porque o resto da minha vida eu vou precisar passar sonda. (PLM12)

O CVIL constitui-se de uma prática diária e frequente na vida da pessoa com LM. Os cuidados com a realização do procedimento tornam-se cada vez mais necessários, a fim de evitar infecções do trato urinário, sendo uma situação quase que inevitável na vida das

peças que sofrem deste tipo de trauma, e tem o sistema urinário prejudicado, como podem ser observados nos relatos abaixo:

Então eu tenho que cuidar da minha bexiga pelo fato de eu já ter pegado a KPC. (PLM2)

O tanto de urina que ficava na minha bexiga, era o suficiente pra me dar a infecção. Eu tinha febre, foi assim que eles viram que eu tinha que usar a sonda porque eu não estava conseguindo eliminar toda a urina, eu fazia força para urinar [...] mas aí não saía nada. (PLM7)

Na verdade, a infecção urinária é uma coisa meio que padrão pra quem tem a lesão. A gente tem essa porta aberta [...] Dali para frente, eu passei a ter muito mais cuidados com relação à assepsia e higienização. (PLM12)

A importância em conhecer a funcionalidade do sistema urinário bem como em aprender a realizar o esvaziamento da bexiga, consiste em inúmeros aprendizados que a pessoa com LM necessita e, na maioria, são vistos com complexidade, pois requerem novas adaptações necessárias a essa nova condição de viver, conforme apresentam os relatos a seguir:

É como se você fosse um bebê! Você vai ter que aprender [...] a fazer xixi de novo, você vai ter que aprender a fazer tudo novamente. [...] Isso é a lesão medular. É aprender a fazer tudo sozinho novamente. (PLM3)

Faz pouco tempo que eu comecei a me adaptar, porque antes eu não segurava, o tempo foi passando e foi evoluindo, eu fui tendo muita perda de urina. (PLM7)

Eu urinava, mas na verdade quando a gente fez uns testes, descobriram que ficavam resíduos, [...] Então eles viram que ficava muito mais, eu urinava uns 100 ml e via que ficava uns 50 ml. Foi aí onde eu comecei a fazer as sondagens 6x por dia. (PLM10)

## **O preservativo - uma prática para evitar as infecções urinárias**

A utilização do preservativo para as pessoas com LM entrevistadas, surge não como prática de enfrentamento para evitar IST entre casais, mas também, uma forma de evitar infecções urinárias, sendo um cuidado e preocupação consigo mesmas, bem como de sua parceria, em relação a estes tipos de infecções, e pode ser percebida nas falas abaixo:

O preservativo eu também uso por causa das infecções urinárias né? O meu marido não tinha esse conhecimento [...] Eu tive que explicar pra ele que o uso do preservativo é justamente por causa da minha facilidade de pegar infecção urinária também, seria mais um cuidado pra mim, uma proteção pra mim. (PLM6)

O preservativo é assim, ele chega não para proteger ela, quer dizer, pra proteger ela também, mas, mais para me proteger de uma infecção urinária, por exemplo, porque nós não temos nenhuma doença sexualmente transmissível [...] (PLM8)

[...] usávamos preservativo, mas por conta da preocupação com as inúmeras infecções urinárias que eu tive. Sei do risco de infecção de doenças sexualmente transmissíveis, mas no fim, usava com a preocupação por causa da infecção urinária. (PLM12)

[...] eu e minha esposa a gente se previne, mas no meu caso, depois que eu comecei a ter bastante infecção urinária eu comecei a usar o preservativo, pra preservar ela, pra não passar nenhuma infecção minha pra ela. Então, sempre que a gente tem relação eu nós usamos o preservativo. Sei que a gente não tem nenhum tipo dessas infecções, é mais no caso mesmo do risco de eu ter infecção urinária e não passar pra ela. (PLM7)

### **A equipe de saúde no Centro Especializado em Reabilitação- ações educativas no cuidado às infecções urinárias**

Frente às demandas de cuidados realizadas para o esvaziamento vesical da bexiga neurogênica, o CVIL ganha importância ao receberem as orientações por parte dos profissionais do serviço especializado. Neste sentido, a excelência do serviço prestado por esses profissionais, na forma como realizam essas orientações, fazem diferença no cuidado prestado às pessoas com LM, conforme observado nas falas abaixo:

[...] são todas pessoas excelentes, muito atenciosas, sabem tratar as pessoas com carinho. Há pessoas boas, que te tratam com carinho! Sou muito grato e feliz em ter encontrado estas pessoas. (PLM4)

O médico me explicou que eu não posso ficar muito tempo com a bexiga cheia porque vai aumentando o resíduo na urina e no meu caso sai bastante [...] eu tenho que tomar bastante água pra limpar, mas a questão da sondagem é sempre. Então é uma coisa que eu tenho que me preocupar. (PLM6)

Foi então que quando eu fui para o CCR, que eles me falaram que eu tinha que usar o cateter [...] depois de chegar ao CCR, conversando, entendendo as coisas, foi que eu vi que tinha que esvaziar a bexiga antes. Muita coisa ficava ainda dentro da minha bexiga e era isso que tava me dando tanta infecção. (PLM7)

A enfermagem, eu digo na questão da orientação de passar sonda, de fazer o auto-cateterismo, de reabilitação [...] todos estes cuidados sabe? Até hoje eu ainda faço esse acompanhamento com a enfermagem. (PLM9)

A prestatividade dos serviços ofertados pelos profissionais de saúde por meio das orientações e cuidados na prevenção de infecções urinárias com uso do CVIL traz para as pessoas com LM participantes, a compreensão da necessidade de manutenção destes cuidados diariamente, a fim de evitar as infecções urinárias neste segmento da população e são representados nas falas abaixo:

[...] os cuidados com a questão de sondagem [...] eu acho que é algo que eu vou viver o resto da vida [...] porque o resto da minha vida eu vou precisar passar sonda. (PLM6)

No CCR já me orientaram isso também, que teria que fazer a sondagem antes da relação sexual, eu sou muito grata por eles. (PLM9)

[...] dali para frente, eu passei a ter muito mais cuidados com relação à assepsia e higienização. (PLM12)

Os profissionais de saúde do serviço especializado reconhecem a necessidade que usuários (pessoas com bexiga neurogênica) tem de aprender durante a reabilitação, exemplificando a realização do procedimento de CVIL como uma prática diária do esvaziamento da bexiga e, necessita de cuidados. Tais relatos são exemplificados nas falas abaixo:

O serviço de reabilitação realiza vários cuidados e o esvaziamento da bexiga é um dos procedimentos prioritários que as pessoas com LM necessitam aprender utilizando a técnica do cateterismo vesical intermitente. (PS)

A pessoa que tem bexiga neurogênica necessita entender como funciona o seu esvaziamento, que depois da lesão é realizada com o cateterismo. (PS)

## BEXIGA CHEIA, ÚLCERA POR PRESSÃO (ESCARA) E SEXO, NÃO COMBINAM NA HORA DA RELAÇÃO SEXUAL

### **O Cateterismo vesical - um cuidado necessário à bexiga neurogênica**

No que diz respeito aos conhecimentos acerca da prática de realização do CVIL, trata-se de um procedimento visto com grandes demandas pelas pessoas com bexiga neurogênica (pessoas com LM). Tal situação as coloca em situações de desespero e dúvidas, diante das adaptações necessárias frente aos aprendizados da técnica e, o tempo se torna o maior parceiro, em favor desses aprendizados, frente à nova forma de viver, de cuidar de si, conforme apontamos nas falas abaixo:

[...] levou um tempo [...] mas é uma situação que tem toda uma demanda. (PLM12).

Quando eu tive a lesão, levou um tempo e pensei como iria ser isso, foi quando eu vi que tinha afetado essa minha parte sexual [...] fiquei desesperado [...] levou um tempo [...] Tem os cuidados com o cateterismo, a bexiga tem que estar vazia [...] eu já tive situação de eu estar ali e na hora, eu achar que estava tendo orgasmo e na verdade era a minha urina saindo [...] eu não sabia que isso aconteceria. (PLM12)

### **Relação sexual e bexiga cheia? Não dá!**

A realização de práticas sexuais para pessoas com LM requer alguns cuidados, dentre, além de uma boa higiene íntima antes e após a relação sexual, também o esvaziamento da bexiga através da técnica do CVIL, a fim de evitar desconfortos, como no caso das perdas urinárias na hora da relação sexual podem ser observadas nas falas a seguir:

Não dá pra ter relação com a bexiga cheia [risos] [...] tenho que me preocupar que a bexiga tem que ser esvaziada, mas depois eu faço uma higienização [...] se eu sentir que estou com a bexiga cheia, antes da relação sexual, eu faço a sondagem [...] (PLM6)

[...] A gente tinha relação, e várias vezes que eu tinha a sensação de estar ejaculando, na verdade eu estava urinando nela também. (PLM7)

[...] tem haver com o cuidado e com a relação sexual que é de passar a sonda sempre antes e depois da relação sexual. (PLM9)

### **A úlcera por pressão, um problema na hora do sexo**

As relações sexuais fazem parte das necessidades humanas, para tanto, a pessoa com LM que convive com a presença de úlcera por pressão (escaras) na região do cóccix, devido o longo tempo em que permanecem na posição deitada, ou sentados na cadeira de rodas, contituem situações ruins, sendo um desconforto durante o ato sexual, conforme citado nas falas abaixo:

Esse período aí foi terrível, a parte sexual então nem se fala! A motivação diminui, tu não tens como ir pra cama e fazer um sexo com qualidade quando tu estás com um curativo na bunda. (PLM8)

[...] tive uma escara e bem no início do tratamento, quando ela estava bem profunda, foi um momento ruim assim, hoje não, porque ela está bem superficial, mas quando ela estava mais profunda foi uma preocupação maior. A posição é ruim porque ficar deitada assim doía muito, atrapalhava. (PLM9)

## **DISCUSSÃO**

Pessoas acometidas pela LM tendem a enfrentar muitos desafios em função do trauma, sendo que, de início, não conseguem mensurar a dimensão do problema, onde o medo revela, sobretudo a ansiedade pelo que terá que viver pela frente. Embora exista uma esperança na reversão da situação a que se encontra, ao se deparar com a lesão, o cenário se abre, diante da consciência imediata da gravidade do problema, ao observar a perda dos movimentos, a qual

culmina para a eminência de um mundo desconhecido que se descortina à sua frente. O momento da lesão passa a ser marcante, uma vez que tem caráter inesperado e, com consequências imprevisíveis (SCHOELLER et al., 2012). A sensação de medo profundo diante dos erros cometidos ou ainda da depreciação por sentir-se menos que os outros é o que na maioria das pessoas as impede de assumir as atitudes e riscos necessários para que avancem para uma próxima etapa da vida (BROWN, 2016), e que são percebidas por um instante, ao lembrar os momentos que precederam o momento do trauma.

Assim, dentre os cuidados realizados na reabilitação de pacientes com lesão da medula na fase aguda e que merecem atenção, destacam-se os cuidados relacionados aos aspectos respiratórios, prevenção das úlceras de pressão, dos segmentos do corpo paralisados ou imobilizados, os cuidados com o esvaziamento vesical e intestinal na maneira adequada, entre outros cuidados (DELFINO; ZARDO, 2009). Dos sistemas que compreendem o organismo humano e que gera incapacidades e limitações em pessoas com LM, está o sistema urinário (SCHOELLER et al., 2012; ASSIS; FARO. 2011). Na fase aguda da LM, a bexiga se encontra atônica e arreflexa diante da ausência de atividade neurológica e, desta forma, frente ao prejuízo deste sistema, muitas delas necessitam realizar o esvaziamento vesical, a fim de evitar o acúmulo de grandes volumes de urina na bexiga e, como consequência acarretar em transbordamentos, assim como infecções do trato urinário (ITU). As repercussões urológicas advindas da lesão na medula consistem num dos principais desafios durante a reabilitação, para a pessoa acometida (BRASIL, 2019).

Problemas com eliminações urinárias decorrentes da LM constituem questão de enfrentamento no âmbito da Saúde Pública em todo o mundo, portanto os achados deste estudo coadunam com a literatura internacional da área de conhecimento. Quase 250.000 americanos vivem com uma lesão medular. Aproximadamente 74-80% dos indivíduos com LM relatam algum grau de disfunção da bexiga dentro de um ano após a lesão. Os sintomas urinários comuns, após a LM, incluem retenção urinária, incontinência e aumento da frequência/urgência urinária (PATEL et al., 2017). A disfunção urinária evidenciada pela incontinência traduz situação da falta de controle ou mesmo da não reabilitação deste sistema. Tal situação confere para a pessoa acometida pelo trauma da medula, situações constrangedoras, ou mesmo a vergonha, principalmente quando ocorre na presença de outra pessoa. Sentimentos como vergonha, culpa, humilhação fazem parte da vida das pessoas ao se depararem com situações constrangedoras e, como resposta a vergonha, a resiliência é o que faz com que essas pessoas se recuperem de um revés, ou mesmo se adaptem às mudanças que



possam ocorrer em suas vidas (BROWN, 2016). Dada a complexidade dos cuidados que terão de enfrentar pela frente, os que exigem maior habilidades e adaptações, estão relacionados com a técnica do CVIL, que, quando não realizado de forma correta, pode acarretar no surgimento de infecções. O mau funcionamento vesical, quando não tratado de forma adequada, pode implicar em várias complicações além da infecção urinária, mas também do surgimento de cálculos vesicais, refluxo vesicoureteral, a hidronefrose e, em casos extremos, perda da função renal (BRASIL, 2019).

Parte essencial no tratamento neuro-urológico de pacientes com disfunção neurogênica do trato urinário inferior é o desenvolvimento de um tratamento individual da bexiga para cada paciente (BOTHING et al., 2020). Recomenda-se o CVIL para o tratamento da bexiga após lesão medular, pois apresenta a menor taxa de complicações (PATEL et al., 2020). O CVIL passa a ser uma realidade diária dessas pessoas, quando identificada por meio de exame urodinâmico, alterações relacionadas à retenção urinária ou mesmo, pressões ao exercer a micção (ASSIS; FARO, 2011). Frente a tal situação, considerando a importância e a necessidade de atendimentos específicos, a Rede de Cuidados da Pessoa com Deficiência, instituída pela Portaria 793/2012 constitui política pública desde o ano de 2012 e, na ocasião, embora ainda não se encontrasse articulada aos demais pontos de atenção, contribuiu com as necessidades de práticas e cuidados, dispondo de tecnologias para melhor prover os cuidados e atendimento adequados a este seguimento da população, sobretudo para as pessoas com lesão medular, no que diz respeito aos cuidados com a realização de CVIL como uma rotina da vida diária (BRASIL, 2012).

A pessoa com Disfunção Neurogênica do Trato Urinário Inferior (DNTUI), comumente conhecida como bexiga neurogênica, decorrente da LM deve evitar a estase urinária bem como as perdas involuntárias (BRASILIA, 2019) e, o CVIL nesta ocasião, além de promover a retirada do conteúdo urinário da bexiga, permite diminuir as infecções urinárias frequentes neste seguimento da população (ASSIS; FARO. 2011; LOPES; LIMA, 2014). Acerca das orientações sobre a técnica do CVIL, estudo afirma que a técnica deve ser discutida desde o momento da internação hospitalar, sendo uma forma de preparar o paciente para a sua realização quando da alta hospitalar. Uma vez mantido os princípios de limpeza no momento da técnica, menor será o risco de infecções. Tal processo constitui-se de um momento de aprendizagemem que a equipe de enfermagem, ao realizar o procedimento no ambiente hospitalar, tem papel educador acerca das orientações e cuidados na realização dessa

técnica, preparando o paciente para a realização da mesma após alta hospitalar (ASSIS; FARO, 2011).

Outro fator de grande relevância e apresentado nessa pesquisa foram os impactos relacionados ao sistema sexual dessas pessoas (PLM) e que merece maior atenção na disponibilização de orientações e cuidados ao serem acometidas pelo evento da lesão. Estudo realizado na Dinamarca, com 43 mulheres e 193 homens que sofreram de LM revelou que, para a maior prioridade desses indivíduos do sexo masculino que ficaram paraplégicos, a função sexual interfere consideravelmente na qualidade de vida dessas pessoas, enquanto que nos indivíduos que ficaram tetraplégicos esta situação foi a segunda maior prioridade, depois da priorização em recuperar a função das mãos e dos braços. Por outro lado, para as mulheres com tetraplegia, eram de menor probabilidade de ter relações sexuais do que outras mulheres com LM, devido à presença de disreflexia autonômica e incontinência urinária (BIERING-SORENSEN; HANSEN; BIERING-SORENSEN, 2012). Em mulheres com LM, a abstinência sexual é alegada diante da condição de imagem corporal prejudicada, e não mais despertar interesse em seus companheiros, além dese sentirem preocupadas com constrangimentos como no caso de episódios de perdas urinária ou fecal durante o momento da relação sexual (ALVAREZ et al., 2016).

No que diz respeito à sexualidade de homens com LM é premente considerar que a resposta sexual após a LM depende da extensão e da localização da lesão. Portanto, homens com lesão na medula lombossacral, que compromete o centro parassimpático, apresentarão a ereção psicogênica, a qual tem origem por estímulos visuais, auditivos, sentimentos ou fantasias, e pode se manter menos rígida e por menor tempo de ereção quando comparada com a ereção reflexa. Ademais, sabe-se que homens com lesão entre o 2º segmento medular torácico (T2) e o 2º segmento medular sacral (S2), apresentarão os centros simpático e parassimpático preservados, apresentando tanto a ereção psicogênica quanto a ereção reflexa, a qual se origina por estímulo sensorial e mantém-se pela tumescência peniana por tempo insatisfatório (TORRECILHA et al., 2014).

Estudo sobre vulnerabilidade apontou que quando solicitado às mulheres que compartilhassem a definição do significado da palavra vergonha, dentre as definições mencionadas, chamou atenção o significado que corrobora com os dados dessa pesquisa assim definida: “Vergonha é ficar exposta, quando as partes deficientes que quero esconder de todos são mostradas”. Ao se deparar com situações consideradas constrangedoras, desastrosas, entre outros sentimentos de desaprovação, transferimos a autoestima para o que as pessoas pensam.

Ao contrário disso, há necessidade de se obter uma postura com maior encorajamento, uma vez que, quando a própria autoestima não está em jogo, a pessoa se encontra mais disposta e encorajada a enfrentar os riscos, e possibilita revelar dons e talentos de si próprias. A autovalorização permite às pessoas compartilharem seus medos, de modo que, ao perceber-se vulnerável está preservando a si mesma (BROWN, 2016).

No que diz respeito à prestação de serviços e orientações disponibilizadas pelos profissionais de saúde dos serviços especializados, de acordo com os dados da pesquisa, a importância destes na realização dos cuidados fazem a diferença no dia a dia das pessoas com LM, sobretudo, os relacionados às dimensões que envolvem a sexualidade dessas pessoas e a prevenção de infecções urinárias geradas devido às complicações do trato urinário deficiente. Os Centros Especializados em Reabilitação se configuram como referência para as pessoas com LM no que diz respeito às orientações e os cuidados específicos em saúde nessa população. Entretanto, é importante salientar a necessidade de desarticulação entre os pontos de atenção de modo que os demais serviços de saúde possam também dispor desses tipos de cuidados especializados, bem como de profissionais qualificados em todos os níveis de atenção à saúde (MACHADO et al., 2018).

## **CONCLUSÃO**

Há muitos desafios a serem enfrentados ao se deparar com o fato de se tornar pessoa com LM, haja vista as mudanças profundas diante das desordens ocasionadas no funcionamento do organismo desses indivíduos, em função da complexidade de sistemas que se encontram prejudicados. Na ocasião, necessitam de muitos aprendizados, as quais as suas limitações corporais demandam de adaptações, dentre elas, relacionadas ao controle emocional, de adaptações frente às suas necessidades para a busca da autonomia, bem como dos enfrentamentos sociais a serem percorridos.

No que concerne a sua sexualidade, de início, se deparam com os vários questionamentos onde, as dificuldades relacionadas a esta dimensão, principalmente para a população masculina, em função das disfunções sexuais como o potencial de ereção, orgasmo, sensações e novas percepções. Ao passar do tempo, e ao se reconhecerem vulneráveis, mesmo que de forma inconsciente, vão se descobrindo e se adaptando à nova realidade, tanto relacionada ao comprometimento do sistema urinário, tendo que reaprender e conhecer a nova

dinâmica corporal, quanto às envolvidas com a sexualidade, necessidades de satisfação sexual e de se relacionarem afetivamente com outras pessoas.

As infecções urinárias, realidade frequente nesse segmento da população, trazem influências na hora da relação sexual, sendo o uso do preservativo, uma estratégia tomada para evitar ou mesmo minimizar esses tipos de problemas e constitui uma proteção tanto para si, quanto para sua parceira, quando envolvidos em um relacionamento afetivo entre casal (casados).

Dentro do arcabouço de informações geradas a partir do evento da LM, os cuidados que necessita obter e que requerem adaptações são disponibilizados pelos profissionais de saúde do serviço de referência, sendo agentes importantes de informações de ações educativas em prol do cuidado e prevenção à saúde das pessoas que buscam esses serviços de saúde. Importante salientar que a pesquisa cumpriu com o objetivo proposto, e suscita a necessidade de se manter constante a promoção e os cuidados em saúde de pessoas com LM, com vistas a proporcionar cada vez mais o alcance da autonomia dessas pessoas.

## REFERÊNCIAS

ALVAREZ, A. et al. Body image in paraplegics: Coping with changes from the perspective of people with spinal cord injury. **Revista Enfermagem UERJ**. v. 24, n. 1, e16125, 2016. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/16125>. Acesso em: 25 abr. 2020.

ANDERSON, C.E. et al. Bladder emptying method is the primary determinant of urinary tract infections in patients with spinal Cord injury: results from a prospective rehabilitation cohort study. **BJU Int**. v.123, n. 2, p. 342-352, 2019. Disponível em: <https://bjui-journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bju.14514>. Acesso em: 25 abr. 2020.

ASSIS, G.M.; FARO, A.C.M. Autocateterismo intermitente vesical na lesão medular. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 45, n. 1, p. 289-293, 2011. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000100041&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000100041&lng=en). Acesso em: 25 abr. 2020.

BAMPI, L.N.S.; GUILHEM, D.; LIMA, D.D. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. **Rev Bras Epidemiol**, v. 11, n. 1, p. 67-77, 2008.

BARBIER, R. **A pesquisa-ação**. Brasília: Liber Livro Editora, 2007. 159p.

BIERING-SORENSEN, I.; HANSEN, R.B.; BIERING-SORENSEN, F. Sexual function in a traumatic spinal Cord injured population 10-45 years after injury. **J Rehabil Med**, v. 44, n. 11, p. 926-931, 2012. Disponível em:

<https://www.medicaljournals.se/jrm/content/abstract/10.2340/16501977-1057>. Acesso em: 25 abr. 2020.

BOTHING, R. et al. The real daily need for incontinence aids and appliances in patients with neurogenic bladder dysfunction in a community setting in Germany. **J Multidisc Health**. v. 27, n. 13, p. 217-223, 2020. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7051804/>. Acesso em: 25 abr. 2020.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466, de 12 dez. 2012**: Diretrizes e normas regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. 2012. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html). Acesso em: 25 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas e Departamento de Atenção Especializada. – Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 68 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular**. 2. ed. Brasília (DF): MS, 2015 68P.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cateter hidrofílico para cateterismo vesical intermitente em indivíduos com lesão medular e bexiga neurogênica**. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos Esplanada dos Ministérios, Bloco G, Edifício Sede, 8º andar, 2019. Disponível em: [http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2019/Relatorio\\_Cateter-hidrofílico-FINAL\\_459\\_2019.pdf](http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2019/Relatorio_Cateter-hidrofílico-FINAL_459_2019.pdf). Acesso em: 25 abr. 2020.

BROWN, B. **A Coragem de ser Imperfeito**. Tradução de Joel Macedo. Rio de Janeiro: Sextante, 2016, 208p.

CRAVEN, R.F.; HIRNLE, C.J. **Fundamentos de enfermagem: saúde e função humanas**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

DAIA, C. et al. Interferential electrical stimulation for improved bladder management following spinal Cord injury. *Biomed Rep*. v. 111, n. 3, 115-122, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6684939/>. Acesso em: 25 abr. 2020.

DEFINO, H.L.; ZARDO, E.A. **Ortopedia e traumatologia: princípios e prática**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

FERNANDES, M.C.B.C.; COSTA, V.V.; SARAIVA, R.A. Postoperative urinary retention: evaluation of patients using opioids analgesic. **Rev Latino Am Enferm**. v. 15, n. 2, p. 318-322, 2007.

FERRO, J.K.O.; SILVA, C.P.; OLIVEIRA, D.A. Association between depressive symptoms and sexual dysfunction in men with traumatic spinal cord injury. **ABCS Health Sci**. v. 44, n. 3, p. 161-166, 2019. Disponível em: <https://www.portalnepas.org.br/abcshs/article/view/1147/883>. Acesso em: 25 abr. 2020.

LOPES, M.A.L.; LIMA, E.D.R.P. Continuous use of intermittent bladder catheterization - can social support contribute? **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 22, n. 3, p. 461-466, maio-jun. 2014. Disponível em: [10.1590/0104-1169.3268.2438](https://doi.org/10.1590/0104-1169.3268.2438). Acesso em: 25 abr. 2020.

MACHADO, W.C.A. et al. Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v.27, n.3, e 4480016, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018004480016>. Acesso em: 14 mar. 2020.

MOURA, M.E.B. et al. Infecção hospitalar: estudo de prevalência em um hospital público de ensino. **Rev Bras Enferm.** v. 60, n. 4, 416-421, 2007.

OLIVEIRA, C.M.S. **O cuidado de enfermagem como suporte da terapêutica chinesa em homens com lesão medular adquirida: um estímulo à sexualidade.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2016.

PATEL, D.P. et al. Study protocol: patient reported outcomes for bladder management strategies in spinal Cord injury. **BMC Orol.** v. 17, n. 1, p. 952-960, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5635498/>. Acesso em: 25 abr. 2020.

PATEL, D.P. et al. Reasons for the cessation of clean intermitente catheterization after spinal Cord injury: Results from the Neurogenic Bladder Research Group spinal Cord injury registry. **Neurourol Urodyn.** v. 39, n. 1, p. 211-219, 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/nau.24172>. Acesso em: 25 abr. 2020.

SCHOELLER, S.D. et al. Mudanças na vida das pessoa com lesão medular adquirida. **Rev. Eletr. Enf.** v. 14, n. 1, p. 95-103, jan/mar. 2012. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/v14n1a11.htm>. Acesso em: 25 ago. 2019.

SILVA, R.A. et al. Sexual activity of people with spinal Cord injury: development and validation of educational booklet. **Acta Paulista de Enfermagem.** v. 31, n. 3, p. 255-264, 2018. Disponível em: [http://www.revenf.bvs.br/pdf/ape/v31n3/en\\_1982-0194-ape-31-03-0255.pdf](http://www.revenf.bvs.br/pdf/ape/v31n3/en_1982-0194-ape-31-03-0255.pdf). Acesso em: 25 ago. 2019.

SMELTZER, S.C.; BARE, B.G. Brunner & Suddarth: Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação.** 18. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

TORRECILHA, L.A. et al. O perfil da sexualidade em homens com lesão medular. **Fisioter. mov.** v. 27, n. 1, p. 39-48, 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-51502014000100039](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502014000100039). Acesso em: 14 ago. 2019.

VIEIRA, C. et al. Autocuidado para bexiga neurogênica em pessoas com lesão medular: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE**, Recife, v. 8, n. 1, p. 128-136, jan. 2014.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). The World Bank. **World report on disability**. Geneve: WHO, 2011. Disponível em: [http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf). Acesso em: 31 out. 2019.

## 6.2 MANUSCRITO 2 - PERCEPÇÕES DA SEXUALIDADE E INFECÇÕES SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS EM PESSOAS COM LESÃO MEDULAR

### PERCEPTIONS OF THE SEXUALITY AND SEXUALLY TRANSMITTED DISEASES OF PEOPLE WITH SPINAL INJURY

### PERCEPCIONES DE SEXUALIDAD E ENFERMEDADES DE TRANSMISIÓN SEXUAL CON LESIÓN ESPINAL

#### RESUMO

**Objetivo:** Compreender a percepção da sexualidade com que as pessoas com lesão medular atendidas em um Centro de Referência têm, frente ao conhecimento sobre infecções sexualmente transmissíveis. **Método:** Estudo de pesquisa-ação realizado entre março a novembro de 2019. Os dados foram coletados através de oficina com pessoas com lesão medular (7), familiares (3) e profissionais de saúde (6), totalizando 16 participantes. Também, por entrevistas com 12 pessoas com lesão medular atendidas neste serviço. A análise foi através da análise de conteúdo, sustentada pelo referencial da vulnerabilidade. **Resultados:** A sexualidade pós lesão sofre impactos e converge com o escasso conhecimento das infecções sexualmente transmissíveis. Reconhecem a necessidade de utilizar o preservativo nas práticas sexuais, porém, a maioria utiliza para prevenir infecções urinárias. **Conclusão:** O escasso conhecimento sobre as infecções sexualmente transmissíveis coloca estas pessoas em riscos desta transmissão. Ampliar esses conhecimentos irá promover melhora da qualidade de vida sexual destas pessoas.

**Descritores:** Relações Sexuais. Sexualidade. Infecções Sexualmente Transmissíveis. Traumatismo da Medula Espinhal. Controle de Infecções.

#### ABSTRACT

**Objective:** To understand the perception of sexuality with which people with spinal cord injuries treated at a Reference Center have, given the knowledge about sexually transmitted diseases. **Method:** Action research study carried out between March and November 2019. Data were collected through a workshop with people with spinal cord injuries (7), family members (3) and health professionals (6), totaling 16 participants. Also, through interviews with 12 people with spinal cord injuries seen at this service. The analysis was through content analysis, supported by the vulnerability framework. **Results:** Post-injury sexuality is impacted and converges with little knowledge of sexually transmitted diseases. They recognize the need to use condoms in sexual practices, however, most use them to prevent urinary infections.

**Conclusion:** The little knowledge about sexually transmitted infections puts these people at risk for this transmission. Expanding this knowledge will improve the quality of sexual life of these people.

**Descriptors:** Sexual relations. Sexuality. Sexually Transmitted Diseases. Spinal Cord Injury. Infection Control.

## RESUMEN

**Objetivo:** Comprender la percepción de la sexualidad que las personas con lesión medular atendidas en un Centro de Referencia tienen, frente al conocimiento sobre infecciones sexualmente transmisibles. **Método:** Estudio de pesquisa-acción realizado de marzo a noviembre de 2019. Los datos fueron recolectados a través de talleres con personas con lesión medular (7), familiares (3) y profesionales de la salud (6), totalizando 16 participantes. También, por entrevistas con 12 personas con lesión medular, atendidos en el servicio. El análisis fue a través del análisis del contenido, sustentada por el referencial de vulnerabilidad. **Resultados:** La sexualidad post lesión sufre impactos y converge con escaso conocimiento de las infecciones sexualmente transmisibles. Reconocen la necesidad de utilizar preservativo en las prácticas sexuales, sin embargo, la mayoría utiliza para prevenir infecciones urinarias. **Conclusión:** El escaso conocimiento sobre infecciones sexualmente transmisibles coloca a las personas en riesgo de transmisión. Ampliar esos conocimientos promoverá mejora en la calidad de vida sexual de estas personas.

**Descritores:** Relaciones Sexuales. Sexualidad. Infecciones Sexualmente transmissible. Traumatismo de la Médula Espinal. Control de Infecciones.

## INTRODUÇÃO

A alteração física gerada pelo evento da LM constitui grandes impactos na vida da pessoa acometida e, no que diz respeito à condição da satisfação sexual, aspectos psicológicos, sociais, entre outros, fazem com que a autoimagem prejudicada se torne o evento de maior desafio a ser superado (TORRIANI et al., 2014; AKMAN et al., 2015). A forma repentina e desconhecida com que a pessoa com lesão medular passa a experimentar as mudanças ocorridas em sua vida após o evento da lesão, requer cada vez mais instruções acerca da sua sexualidade, a qual gera ansiedade, medos e frustrações, frente a uma imagem pré-concebida de se ver como um ser limitado sexualmente. As representações distorcidas acerca da sexualidade de PcD, revelam discriminação e aumenta a vulnerabilidade destas pessoas frente aos riscos de contrair IST. Contudo, embora a evidência da LM, o sistema reprodutor mantém-se preservado, o que não as impede de praticarem sexo, poder ter filhos e se relacionarem afetivamente (RIBEIRO, 2008; ARAGÃO et al., 2016). Dentre as alterações vivenciadas após o trauma, a sexualidade é atravessada por grandes mudanças. Por ser



considerada uma das dimensões presentes desde o nascimento até a fase adulta, a sexualidade, nesta ocasião, antes expressada pelo prazer, passa a ser percebida por outros sentimentos e elementos individuais, como no caso de angústias, repressão, silêncio, medo. As abordagens frente ao relacionamento sexual entre parceiros íntimos no processo de reabilitação ainda encontram-se carentes de intervenções mais efetivas por parte da equipe de profissionais de saúde em dispor de informações sobre o tratamento da sexualidade (PULHMANN, 2006; EGLSEDER; DEMCHICK, 2017). A disfunção sexual como consequência da LM, implica em distúrbios e é classificada em: primária- consequente da lesão direta das estruturas anatômicas que envolvem a sexualidade como, nervos, vias e córtex; secundárias- a imagem física prejudicada, resultante da lesão na medula, visivelmente representada por atrofia da musculatura, espasticidade, fadiga crônica e; terciária - estão associadas a problemas de ordem psicossocial no indivíduo representados por baixa autoestima, depressão, relações discordantes, entre outros fatores que abarcam como caso das consequências do viver com LM (DEHGHAN-NAYERI et al., 2016). Em seu estudo, assim como para as pessoas que sofrem de LM, pessoas com doenças neurológicas crônicas também apresentam disfunções sexuais e dentre as variáveis estudadas, a incapacidade foi apontada como a principal, em consequências do quadro neurológico prejudicado (MESTON; FROHLICH, 2000; NASIMBERA et al., 2018).

Frente a situações de vulnerabilidades, o medo constitui-se como sentimento aflorado diante de situações indesejáveis que possam ocorrer na vida das pessoas e, como tal, é impeditivo para que ações desejadas se tornem realidade. Na ocasião, a autora traz o sentimento do medo como uma forma em que a pessoa, ao perceber-se diante de uma situação de risco, possa estar preparada para tal enfrentamento, ou mesmo impedir que tal situação ocorra. Esse sentimento é reforçado com a visão de perceber-se vulnerável frente a uma determinada ação ou atitude indesejada, ou ainda diante de uma situação de risco, a qual dá a pessoa a opção de enfrentar ou não tal problema. Sendo assim, reforça que ser vulnerável é bom, diferente do pensamento em que muitas pessoas acham que sentir-se vulnerável é sentir-se fraco, frágil (BROWN, 2016).

Ao se tratar da sexualidade em si e, no que tange ao seu real significado, tanto no sentido anatômico quanto da funcionalidade, esta não está restrita apenas aos órgãos sexuais. Tais significados contemplam as complexas relações que correspondem ao sistema nervoso central (SNC), os quais incluem: percepções dos órgãos dos sentidos, vias de conexões e as capacidades de processamento de todas as respostas que compreendem os

seguimentos desse complexo sistema. O desejo sexual, por exemplo, pode estar atrelado ao amplo interesse do uso de objetos ou mesmo de experiências sexuais anteriores e, por não haver critério fisiológico, o objeto dos desejos está ligado aos pensamentos sexuais, fantasiosos, sonhos, desejos, ou mesmo o interesse em iniciar ou se envolver com experiências sexuais. Sendo assim, essas questões estão ligadas a fatores como: atitudes, oportunidades, humor, e até mesmo, condições de saúde da sua parceria (MESTON; FROHLICH, 2000; STOFFEL et al., 2018; SOLER; NAVAU; PREVINAIRE, 2018).

Em seu estudo, as relações sexuais como prática para satisfazer-se sexualmente, ou mesmo para a procriação da espécie, foram ao longo dos tempos sendo influenciadas por valores cristãos, culturais, além de condições políticas e econômicas em que as mulheres só praticavam o sexo após o casamento (FONTE et al., 2018). Entretanto, muitas mudanças comportamentais vêm acontecendo com o passar das décadas, principalmente no que diz respeito ao elevado número de infecções sexualmente transmissíveis (IST)<sup>6</sup> como no caso da infecção pelo HIV/aids. As IST que são causadas por vírus, bactérias ou outros microrganismos, transmitidas, principalmente, por contato sexual (oral, vaginal, anal), sem o uso de preservativo masculino ou feminino com uma pessoa que esteja infectada. Tais infecções também podem acontecer da mãe para o bebê durante a gestação, o parto ou a amamentação (BRASIL, 2018).

Segundo dados do Ministério da Saúde, entre os anos de 2014 a 2018, o Brasil evitou cerca de 2,5 mil mortes por aids e, o número de mortes pela doença caiu para 22,8%, ou seja, de 12,5 mil em 2014 para 10,9 mil em 2018. Assim, em 2019, como resultado de uma campanha de incentivo, os jovens que até então não estavam se prevenindo, passaram a realizar o teste, indo em busca de alguma Unidade Básica de Saúde (UBS). Acrescenta ainda que, uma vez realizado o tratamento adequado, o HIV passa a ficar indetectável, ou seja, sem potencial de transmissão nas relações sexuais, impedindo o desenvolvimento da doença (BRASIL, 2019).

Diante do contexto e do atual cenário epidemiológico das IST, as pessoas com lesão medular necessitam, além dos cuidados em saúde demandados em função da sua condição incapacitante, se prevenir quanto às IST, uma vez que encontram-se ativas sexualmente. Assim, como forma de ampliar os estudos acerca dos aspectos que envolvem a sexualidade

---

<sup>6</sup>A terminologia Infecções Sexualmente Transmissíveis (IST) passou a ser adotada em substituição à expressão Doenças Sexualmente Transmissíveis (DST), porque destaca a possibilidade de uma pessoa ter e transmitir uma infecção, mesmo sem sinais e sintomas (BRASIL, 2018).

dessas pessoas, esse estudo tem como objetivo: Compreender a percepção da sexualidade com que as pessoas com lesão medular atendidas em um Centro de Referência têm frente ao seu conhecimento sobre IST.

## **MEDODOLOGIA**

Estudo de Pesquisa-ação, com abordagem qualitativa, no qual a subjetividade do objeto em questão e, a proposta de ação culmina para a solução do problema individual ou coletivo, como é o que se apresenta nesse estudo (THIOLLENT, 1994). No estudo de pesquisa ação, o pesquisador propõe mudanças, e intervêm de forma intencional e imperativa durante o decorrer de todas as suas etapas (BARBIER, 2007).

O estudo aconteceu em um Centro de Referência em Reabilitação no Estado de Santa Catarina-SC. A investigação consistiu na coleta dos dados por meio de dois momentos: o primeiro, através da realização de oficina, realizada no mês de março de 2019, na própria instituição pesquisada. Participaram desse encontro, pessoas com lesão medular, familiares e profissionais de saúde, totalizando 16 participantes. A oficina teve duração de duas horas, e serviu de base para as entrevistas individuais (etapa seguinte da coleta de dados). Percebeu-se na etapa da oficina que todos os presentes se sentiram à vontade para as trocas de informações de suas vivências e compartilhamento dos seus conhecimentos sobre o assunto. Já o segundo momento, consistiu na realização de entrevistas individuais, no período de maio a novembro de 2019, com 12 pessoas com LM. As entrevistas foram agendadas através de contato telefônico com os participantes, conforme disponibilidade de dias e horários entre os participantes. Assim, para 08 participantes, as entrevistas ocorreram no domicílio e 04 na Instituição de referência e foram realizadas antes ou após a realização de consulta ambulatorial, em sala privativa. Assim, os dados coletados nessa etapa, compuseram um arcabouço de informações com maior profundidade, as quais complementaram as trocas das informações no momento da oficina, visando à obtenção de respostas que melhor atendessem ao objetivo proposto do estudo. As entrevistas oportunizaram o aprofundamento do tema, bem como para a pesquisadora em aproximar a temática proporcionando-lhes momentos de orientações e informações à medida que dúvidas eram mencionadas.

Foram critérios de inclusão: na etapa da oficina, para todos os presentes, consentirem sua participação por meio da assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Já para os participantes da entrevista deveriam ter idade mínima de 18 anos e tempo de lesão de

pelo menos um ano, a considerar sua recuperação pós-cirurgias, bem como estarem reabilitados acerca das suas limitações.

Quanto ao sigilo dos participantes, na etapa da oficina foram assim identificados: As pessoas com lesão medular foram identificadas pelas letras PLM e os familiares e profissionais de saúde, foram identificados pelas letras F e PS respectivamente. Já os participantes das entrevistas foram identificados pelas letras PLM seguido do número cardinal na ordem crescente a que foram sendo entrevistados, como por exemplo, PLM1, PLM2, PLM3, PLM4..., PLM12.

O procedimento de análise dos dados foi realizado com base na análise de conteúdo proposta por Bardin (2011), as quais se dividem em três momentos, a saber: a) Pré-análise; b) Descrição analítica; c) Tratamento dos resultados. No primeiro, procedeu-se a transcrição das entrevistas, leitura e o agrupamento preliminar dos dados obtidos na oficina e nas entrevistas. No segundo, procedeu-se a correlação das temáticas e sua classificação em forma de categorias empíricas. No terceiro momento, foram realizadas as discussões com a conexão dos dados coletados com a literatura científica (BARDIN, 2011) que resultou em 3 categorias sendo: Sexualidade: minhas percepções e adaptações; Conhecimento e prevenção das infecções sexualmente transmissíveis e Busca de conhecimento sobre IST na mídia e no serviço de referência: quem procura acha!

Em cumprimento de acordo com os aspectos éticos de pesquisa envolvendo seres humanos, estes foram respeitados em todas as suas etapas conforme previsto pela Resolução nº 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (CNS), que trata das Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisa envolvendo Seres Humanos (BRASIL, 2012). Também, a pesquisa foi cadastrada no CONEP tendo sua aprovação com o certificado sob nº CAAE: 03497518.7.0000.0121 e aprovação sob n. 3.121.102.

## **RESULTADOS**

A percepção e adaptação da sua sexualidade frente aos conhecimentos das IST logo após o evento da lesão medular é demonstrada no relato dos participantes com percepções variadas. Relatam estratégias adaptativas, bem como de forma abrangente, apontam que suas incapacidades lhes trouxeram aspectos positivos, no que diz respeito à recuperação das sensações e sentimentos de prazer durante o ato sexual.

Deste modo, percebem a realidade a que se encontram em manterem uma vida sexual ativa, tornando-as capazes de dar e sentir prazer a sua parceira, mesmo diante das adversidades no que diz respeito à funcionalidade sexual prejudicada, porém, a fragilidade de conhecimentos sobre IST, as coloca em condições de riscos no que diz respeito à transmissão desses tipos de infecções, quando não se previnem.

## MINHA SEXUALIDADE, MINHAS PERCEPÇÕES

### **Minha sexualidade - mudanças das sensações percebidas**

Para a pessoa com LM, o olhar acerca das mudanças quanto às sensações percebidas na sexualidade logo após o evento da lesão, revelam de início, perspectivas quanto às diferenças na sensibilidade corporal. Outro ponto de vista foi acreditar que tal evento se tratava apenas de um evento momentâneo, embora reconheçam a existência e a permanência de sentimentos, vontades, prazer e sensações, como descrito nas falas abaixo:

[...] a sensibilidade, é totalmente diferente do que era antes [...] Então eu fui me descobrindo tendo a relação, praticando o sexo depois da lesão e vendo como ia ser e é muito bom, é até melhor. (PLM2)

Então, existe prazer, mas é como eu te falei, a lesão medular muda todo o teu corpo. (PLM3)

[...] a sexualidade na lesão medular é uma coisa complicada, porque mexe com a sexualidade, a gente aprende de novo. No começo eu achava que a situação em relação à sexualidade era momentânea. (PLM5)

De início eu achei que não iria ficar assim, não imaginava que iria ficar assim [...] você tem sentimentos, as sensações, as vontades, o prazer, mas não é a mesma coisa. (PLM12)

Contrapondo as percepções iniciais, as sensações percebidas da sexualidade logo após a lesão, assim como a sensibilidade, potencial e atividades sexuais, foram evidenciados ao longo do tempo, na medida em que a recuperação da sensibilidade de partes do corpo foi ressurgindo como o prazer, a nova leitura corporal, o orgasmo e a ejaculação foram sendo ressignificados, de acordo com o apontado nas falas abaixo:

[...] foi voltando o meu movimento das pernas devagarzinho e hoje eu tenho a sensibilidade, tudo normal, ejaculação normal. (PLM1)

[...] o orgasmo é totalmente diferente, eu não sei nem explicar! É bom, é muito bom, é muito melhor do que era antes! (PLM2)

[...] a gente não perde o prazer, as vontades. Claro, tem coisas que são diferentes, você precisa sentir o seu corpo. (PLM4)

Eu tenho prazer até demais [...] tenho mais prazer do que eu tinha antes da lesão, eu digo vontade e prazer, muito mais do que antes da lesão [...] o orgasmo eu tenho em maior intensidade e frequência. (PLM8)

### **Reinventando e ressignificando o prazer na hora “H”**

A necessidade de voltar a sentir prazer e voltar a ter as sensações assim como era antes da lesão, faz com que a pessoa com lesão medular se reinvente e, ao mesmo tempo, ressignifique suas formas de sentir e dar prazer ao parceiro(a) no intuito de obter uma melhor satisfação sexual, conforme descrito nas fala abaixo:

A gente não perde o prazer, a vontade [...] Claro, tem coisas que são diferentes, você precisa sentir o seu corpo. (PLM4)

Eu precisei reaprender a perceber que os meus sentimentos existiam, a vontade existia [...] com o tempo você vai passando a conhecer mais o seu corpo, os seus sentimentos, as suas sensações. (PLM5)

Eu acho que pra lubrificar é importante as carícias. Não só na região da genitália, mas em outros pontos do corpo também. Eu acho que às vezes tem mais sensibilidade do que na própria região. (PLM6)

[...] a gente dá até mais valor pra outras coisas também que antes não dava [...] era o sexo simplesmente e pronto! [...] tem toda uma situação a ser explorada [...] que partes do teu corpo precisam ser estimuladas pra você ter mais prazer, é orelha? É prestar mais atenção nos lábios na hora do beijo? (PLM10)

Eu acho que o negócio funciona muito melhor, é o toque, o beijo, o carinho. (PLM11)

Uma vez tendo o lado cognitivo preservado, como no caso dos participantes desse estudo, apesar das limitações que vivenciam durante o ato sexual, os pensamentos e o contato visual tornam-se fatores que lhes conferem novos significados, sendo coadjuvante em potencial na hora de proporcionar o prazer, como mostra nas falas a seguir:

[...] porque a cabeça não afetou [...] existem outras formas também de ativar o prazer. O contato visual se intensifica mais, porque a cabeça, o cérebro é que manda em tudo. (PLM5)

Graças a Deus eu tenho uma boa relação com a minha esposa e acho que tudo vai da mente. Eu consigo fazer sexo normalmente, como qualquer outra pessoa. (PLM7)

Claro que também tem o pensamento, se eu ficar aqui olhando para a minha mulher, ficar pensando assim, claro que ele [o pênis] pode ficar ereto [...] (PLM8)

[...] mas eu tenho a minha cabeça e tem outras partes do corpo que a gente tem para explorar. (PLM9)

### **“A pílula da felicidade” na retomada da atividade sexual.**

A incapacidade ou limitação sexual diante do evento da LM ocasiona na vida da pessoa acometida vários impedimentos e, dentre estes, especificamente na população masculina, a disfunção sexual é uma das particularidades mais desafiadoras frente às novas descobertas e possibilidades na realização da atividade sexual. Trata-se de uma necessidade fisiológica e real à vida humana, tanto no que diz respeito à satisfação do prazer, quanto das condições de perpetuação da espécie enquanto indivíduo. Assim denominada por um dos participantes como “pílula da vida”, esboçando felicidade em seu relato, o uso de medicações que auxiliam na ereção durante o ato sexual, proporciona a retomada das relações sexuais, sendo mais duradouras e efetivas, conforme apontado nas falas abaixo:

[...] pra ti ter ereção é mais complicado, mas você tem só que não é ereção contínua, você não consegue deixar ele ereto, agora com o medicamento já ajuda com mais tempo [...] Então é assim, a medicação é mais usada pra ter um tempo maior de relação. (PLM3)

[...] eu descobri que havia um remédio que iria ajudar no momento da relação. (PLM5)

O cara que tem uma lesão ele precisa de medicamento, “da pílula da vida”, ela veio pra beneficiar. A medicação ela é própria para isso, ela me ajuda [...] (PLM8)

Embora tenham a possibilidade detomada de medicações para potencializar a ereção nas relações sexuais para a população masculina com LM, as posições constituem condição limitante na hora do sexo, em função da perda da mobilidade dos membros inferiores. Assim, buscam encontrar a posição que melhor favoreça durante o ato sexual, conforme expresso nas falas a seguir:

Então tu vais se ajustando ali, muda a posição, mais pra baixo, ou coloca o travesseiro nas costas, ali mesmo na hora tu vais se adaptando. Mas, ficar de barriga para cima, muito tempo, meu Deus! Minhas costas doem muito! Então ali na hora tu vais vendo. (PLM6)

As maiores dificuldades são as posições. A mulher tem que se virar mais do que antes. (PLM8)

As posições, por exemplo, a gente sempre faz um tipo de posição que não me prejudica, e que também pode me proporcionar mais prazer no momento. Claro as

posições não são mais as mesmas, por que eu não tenho mais controle das minhas pernas [...] (PLM9)

[...] em tudo mudou, mudaram as posições, tudo! Na verdade agora o que acontece é que depende mais da mulher em relação às posições, porque tu não consegues sair daquela posição, ou é sentado ou tu deitado de barriga pra cima. (PLM12)

## CONHECIMENTO E PREVENÇÃO DAS INFECÇÕES SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS

### **IST? Já ouvi falar, mas não conheço muito bem sobre elas.**

Dentre as infecções sobre IST relatadas pelos participantes, a mais comentada foi à infecção causada pelo HIV/aids. Sobre a existência de outras infecções transmitidas sexualmente, de uma forma geral, os relatos evidenciaram um conhecimento reduzido, ou seja, conheciam apenas alguns dos nomes de outras infecções como pode ser observado nas falas abaixo:

A gente sempre ouviu falar dessas doenças! [...] são doenças transmitidas por contato sexual. Eu já ouvi falar além do HIV, da gonorréia, da sífilis. Conheci pessoas que já tiveram [...] pessoas com HIV [...] tem outras, mas eu não lembro mais o nome [...] não sei dizer muito sobre elas, [...] como elas são, as características, isso eu não lembro. (PLM2)

Ah sim, a AIDS, essas coisas? Eu Graças a Deus nunca tive nenhum tipo dessas doenças Sífilis eu já ouvi falar, mas não sabia que era transmitida sexualmente [...] nunca tive nada disso nem antes da lesão e menos ainda depois, graças a Deus! (PLM3)

Tem o HIV, a Hepatite, a sífilis, Também teve um conhecido que teve sífilis, então assim, ouvir falar eu até ouvi [...] têm outras mais, mas eu não me lembro o nome, são várias, mas eu não sei muito sobre essas doenças, como elas são, como são tratadas. (PLM5)

A única que eu já ouvi falar sobre infecção é que é uma infecção que se pega através do sexo, mas não conheço nenhuma. Tem o HIV né? Eu já ouvi falar, mas bem pouco, eu conheço muito pouco. Eu sei que têm várias, mas não sei o nome, não sei como são. (PLM7)

Embora apresentassem conhecimento reduzido sobre IST, duas pessoas participantes, mencionaram sobre o HIV/aids, em reconhecer ser uma infecção de risco por contato sexual, mas também por transmissão da mãe para o filho durante a gestação, parto ou amamentação, conforme apontam nas falas a seguir:

[...] o HIV, não por conta de relação sexual desprotegida, mas sim por causa da transmissão vertical durante a gestação. (PLM1)



Já ouvi falar [...] doenças que são sexualmente transmissíveis [...] podem ser transmitida pelo próprio familiar [...] passa da mãe para o bebê, mas também pelo contato sexual. (PLM9)

A presença de sinais ou sintomas das IST, como característica da existência da manifestação dessas infecções, também foi relatada de forma breve e simples por um dos participantes. Tal relato também converge com a real situação de pouco conhecimento que têm sobre essas infecções, conforme cita na fala abaixo:

Na verdade eu já tinha ouvido falar o nome de algumas dessas doenças [...], por exemplo, a gonorréia [...] é algo tipo um pus que sai assim no pênis ou na vagina e dá muita dor, mas a gente nunca sabe tudo a fundo né? Sei lá, é muita coisa. (LMP4)

### **As IST e a confiança na parceria**

A relação de confiança entre parceiros fixos foi expressa de forma bastante enfatizada entre os participantes, ao considerar que, a condição marital de casados, namoros longos, ou ainda, no caso de relacionamento mais sério, seja motivo para acreditar na não necessidade de utilização de preservativo nas relações sexuais, acerca dos riscos de contraírem tais infecções, conforme os relatos abaixo:

[...] em relação ao preservativo não utilizamos, porque ela é minha companheira, minha parceira fixa então nossa relação é de confiança. (PLM3)

[...] no começo quando nos conhecemos nós usávamos, mas logo depois não mais, até porque a gente já se conhecia, e já estávamos a um tempo namorando. (PLM5)

Eu acho que agente não tem necessidade porque a gente não tem mais parceiros, somos só nós. (PLM6)

Se a gente tivesse tido outras relações antes aí sim eu ficaria preocupada [...] (PLM9)

No começo a pessoa até usa o preservativo, mas depois acaba não usando mais. A não ser que tu depois conheces melhor a pessoa e vá se relacionar sério com ela, daí eu acho que para a maioria das pessoas é assim, acaba não usando. (PLM10)

Apesar do pouco conhecimento acerca da existência das IST, os participantes demonstraram saber sobre os riscos, e reconhecem as consequências da não utilização do preservativo durante o ato sexual, conforme apontam as falas abaixo:

[...] eu sempre me cuidei, o meu medo maior foi sempre de pegar alguma doença. (PLM2)

Eu sei que eu tô correndo o risco se não usar, mas já aconteceu de eu não usar. Mas daí é o preço que tu pagas [...] acho que para a maioria das pessoas é assim, acaba não usando. (PLM10)

O HIV é a mais perigosa de todas, porque não tem cura né? (PLM11)

Infelizmente as pessoas sabem que elas existem, mas nem todo mundo tá preocupado em se prevenir e acaba pagando o preço. Infelizmente é uma doença que já matou muita gente, mas mesmo com tratamento ela está aí. (PLM12)

### **Prevenindo e evitando as infecções sexualmente transmissíveis**

O uso do preservativo masculino foi apontado como a melhor forma de prevenir e evitar a transmissão de IST, de acordo com o apontado nos relatos abaixo:

Usar o preservativo é uma forma de se prevenir das infecções por contato sexual e isso já é um bom começo para uma relação saudável. (PLM2)

Que eu sei é o preservativo tem algum outro mais? [risos]. Bom, pelo menos que eu saiba é este. Mas é assim, é melhor prevenir do que remediar. (PLM5)

Então, a forma de se evitar essas doenças, o nome mesmo já diz: infecção transmitida pelo sexo, então eu acho que é usando o preservativo né? Eu acho isso! (PLM7)

O uso de preservativo, sem dúvida! Acho que é só isso, não? Porque se são doenças transmitidas sexualmente, é só usar a camisinha não? (PLM9)

Então, a única forma que eu conheço é usando o preservativo. Só usando o preservativo que você vai garantir. (PLM11)

A existência do preservativo feminino, ainda que pouco falado e utilizado pelas mulheres nas relações sexuais, foi também mencionado como estratégia de prevenção de IST, na fala do participante abaixo:

O preservativo é a melhor forma de se prevenir contra as IST [...] na verdade se eu não estou enganado também tem o preservativo feminino. (PLM8)

Além de ser indicado como forma de prevenção da transmissão de IST, o preservativo foi mencionado como uma das estratégias para se evitar uma gravidez indesejada, embora o uso do preservativo seja utilizado no intuito de prevenir e/ou evitar as infecções urinárias, bastante recorrentes nesse público alvo, em função do prejuízo do sistema urinário, decorrente da lesão, conforme citado nas falas:

Na verdade o preservativo eu uso por causa das infecções urinárias né? Eu tive que explicar pra ele (o marido) que o uso do preservativo é justamente por causa da minha facilidade de pegar infecção urinária também, seria mais um cuidado pra mim, uma proteção pra mim. (PLM6)

[...] depois que eu comecei a ter bastante infecção urinária eu comecei a usar o preservativo, pra preservar ela, pra não passar nenhuma infecção minha pra ela. (PLM7)

Pra evitar a gravidez nós usamos o preservativo, eu não gosto de tomar remédio, e também não tomo por causa do risco de trombose. (PLM9)

## BUSCA DE CONHECIMENTO SOBRE IST NA MÍDIA E NO SERVIÇO DE REFERÊNCIA: QUEM PROCURA ACHA!

### **IST, mais do que apenas preocupação, uma questão de interesse**

Adquirir informações acerca dos conhecimentos sobre IST é uma questão que vai além da preocupação, diante das consequências que essas infecções trazem na vida das pessoas, mas, sobretudo, do interesse na busca desses conhecimentos, seja na TV ou em pesquisas de forma mais aprofundada, conforme apontado nas falas abaixo:

[...] eu nunca fui atrás pra procurar informação, como eu via que não tinha nada escrito sobre a sexualidade da mulher com lesão medular, eu nem me preocupei também de ver sobre isso. (PLM2)

Na realidade, no mundo de hoje em dia, a gente aprende muitas coisas em relação às doenças sexualmente transmissíveis [...] a gente se aprofunda mais pesquisando, mas se quiser saber aprofundadamente as informações você acha. (PLM3)

### **IST- Está na mídia, eu ouvi falar na TV**

A mídia foi uma das formas de acesso às informações e conhecimentos a respeito das IST e a mais relatada pelas pessoas participantes:

[...] já ouvi algumas pessoas falarem dessas doenças, também já vi reportagem na televisão, já ouvi alguma coisa também em propagandas e tal [...] (PLM4).

Sim, já ouvi sim. Na TV, em jornais. Só pesquisando mesmo pra saber. (PLM5)

Por tudo quanto é lugar a gente tem informação sobre infecções sexualmente transmissíveis. Televisão, por exemplo, eles falam direto, principalmente sobre aids, que é o ápice das doenças sexualmente transmissíveis. (PLM8)

## **O Serviço de Referência como um multiplicador de informações das IST**

Ao serem questionados sobre a forma como obtém informações a respeito dos conhecimentos sobre as IST, as pessoas participantes relataram que, o Serviço de Referência, Centro Especializado em Reabilitação (CEI II) além de prestar cuidados diretos à saúde das pessoas com deficiência, atendidas no serviço, também proporcionam informações por meio de palestras e encontros em grupo, conforme descrito na fala abaixo:

Na verdade, a prevenção a gente vê muito a saúde comentar muito, fazer palestras sobre prevenção. Prevenir já desde o jovem. (PLM2)

O Galeme sempre faz reuniões em grupo sobre vários assuntos importantes pra nós que somos cadeirantes. Eu aprendo muito, quer dizer, eu já sabia muitas coisas, [...] sei que vou aprender muito mais. A gente não aprende tudo em um dia, a gente está sempre aprendendo. (PLM8)

## **DISCUSSÃO**

Após o evento da lesão, os sentimentos que envolvem suas percepções acerca da sexualidade, são de intensas mudanças das sensações percebidas. Para as pessoas que sofrem a LM, esse evento é considerado um dos acontecimentos mais graves que pode afetar o indivíduo, e traz enormes repercussões física, psíquica e social (BRASIL, 2013). Dependendo do nível de acometimento da lesão, podem resultar em problemas de ordem neurológica, motoras, sensoriais e autonômicas das funções do corpo (SHOELLER et al., 2015; SOARES; MOREIRA; MONTEIRO, 2008; ALVAREZ et al., 2016).

Asexualidade, amplamente ligada à imagem corporal “é um aspecto central na vida das pessoas e envolve o ato sexual, a orientação sexual, o erotismo, o prazer, a afetividade, o amor e a reprodução” (BRASIL, 2018 p.7). A sexualidade torna-se uma das dimensões de maior impacto na vida das pessoas com lesão medular e, as práticas sexuais, passam a ter novos significados, os quais afetam os aspectos psicológicos, sociais, econômicos, entre outros, no que concernem às limitações e incapacidades vivenciadas (TORRIANI et al., 2014; AKMAN et al., 2015). Demonstrar a sexualidade após o evento da lesão requer tempo, de modo que a confiança em si e no outro se dá por meio da construção lenta das relações (BROWN, 2016).

Sabe-se que a excitação genital, a ejaculação e o orgasmo são significativamente afetados após lesão na medula espinhal, tanto em pacientes masculinos quanto femininos

acometidos pela lesão da medula. Isso pode ter um impacto mais significativo no potencial de fertilidade das pessoas com LM, particularmente para a população masculina, em relação à capacidade de gerar ereção, quantidade e qualidade do sêmen (STOFFEL et al., 2018). A retomada das habilidades e capacidades sexuais torna-se possível à medida que, ao se sentirem confortáveis e confiantes, os momentos a dois vão acontecendo com o tempo, de forma leve e, prazerosa. Em sua longa jornada de estudo acerca da vulnerabilidade, a confiança é um sentimento que vai se construindo a partir de pequenos momentos nomeados de “porta entreaberta”, ou seja, por menor que seja a interação entre duas pessoas, as possibilidades de conexão ou distanciamento podem ocorrer entre elas (BROWN, 2016).

As percepções acerca da sexualidade das pessoas com LM revelou sentimentos comedido, receios e angústias, ao se ver diante da impossibilidade de ter de volta a funcionalidade dos órgãos sexuais, conseqüentemente, vida sexual ativa, sobretudo para homens. Tais incertezas constituem-se de traumas e desafios nesse processo, ao retomar a recuperação da sensibilidade corporal, efetividade das relações sexuais e, das sensações de prazer. Em mulheres com LM, dependendo do nível em que ela ocorre, podem ter percepção da sensibilidade genital afetada, bem como a lubrificação vaginal e orgasmo entre outros aspectos, assim como conseqüências psicossociais, que vão desde a limitação da atividade sexual até sua autoconfiança abalada, a qual prejudica seus relacionamentos (THRUSSELL et al., 2018).

Tais aspectos corroboram com o estudo de Torrecilha e autores (2014), em pesquisar o perfil da sexualidade de homens com lesão na medula onde, a prática, frequência, desejo e satisfação sexual, foram elementos que diminuíram após o evento. Como respostas sexuais apresentou também relevância com respostas sexuais baixa na ereção, ejaculação e orgasmo. Aspectos de vulnerabilidade e que convergem com essa pesquisa são encontrados nos estudos de Brené Bronw em que, para pessoas com algum comprometimento da sua imagem física, apontam dificuldade em admitir o medo na iniciativa da relação sexual. Embora possa soar fraqueza, a vulnerabilidade é na realidade, um sinal de verdade eminente. Nem sempre são confortáveis, mas, atitudes de coragem, são demonstrações da real exposição de si mesmas (BROWN, 2016).

A ausência da percepção frente aos riscos em adquirir IST diante da não utilização do preservativo, por serem casados, estarem em relacionamentos longos como namoro sério, corrobora com o estudo de Madureira e Trentini (2008) que relatam acerca do preservativo e sexo seguro, sendo: “Não há necessidade de usar porque eu não tenho nenhuma aventura

externa”; “Fidelidade pode evitar aids se os dois forem fiéis”. Assim, concluem que tais comportamentos encontram-se diretamente vinculados às crenças, mitos, estereótipos em saúde e às características dos relacionamentos entre homem-mulher. Embora haja a confiança demonstrada na parceria, é necessário repensar e rever tal conduta, uma vez que, não se pode descartar a possibilidade dos riscos frente a essas infecções. Para Brown (2016), as situações de vulnerabilidade entre parcerias se baseia em reciprocidade, e requer confiança um no outro (BROWN, 2016).

O elevado índice de IST em pessoas com idades entre 15 a 64 anos apontou que, a atividade sexual, além de ocorrer de forma precoce, a não utilização do preservativo é estratégia de prevenção utilizada apenas na primeira relação sexual, uma vez que consideram o maior tempo de conhecimento entre as parcerias, satisfatório e suficiente como determinantes nas suas relações afetivas (PINTO et al., 2018).

Sob a luz do referencial teórico de Brown, ser vulnerável não é sinônimo de fraqueza, tampouco opção, é um compromisso em assumir os riscos e comprometer-se com sua vulnerabilidade, pois é ela quem determina o alcance da coragem e da clareza daquilo que lhes é proposto (BROWN, 2016). Desta forma, a consciência diante da tomada de decisão ao realizarem prática sexual desprotegida, apesar de “corajosas” frente aos riscos assumidos, os participantes do estudo se reconhecem vulneráveis em adquirir IST, pois reconhecem a existência e necessidade do uso de preservativo para prevenir tais infecções.

A redescoberta das novas formas de dar e sentir prazer durante as relações sexuais permitiu uma ressignificação da sexualidade e do prazer durante o ato sexual. A autoestima elevada inspira a auto-valorização e revela um potencial de vulnerabilidade sem medos de compartilhá-la, mas sim, reconhece a necessidade de preservação de si mesma (BROWN, 2016).

A satisfação sexual passa a ter maior relevância, uma vez que tem como coadjuvante, o uso de medicação para proporcionar a ereção masculina durante o ato sexual, bem como a valorização de outras partes do corpo com a demonstração maior de carícias, toque, olhares e pensamentos fantasiosos também ajudam a apimentar a relação. Em seu estudo sobre representação social das relações sexuais, a afetividade e o prazer são partes importantes e consensuais relatadas pelos participantes (VIEIRA et al., 2016). Apesar das redescobertas frente às novas condições e possibilidades de retomada das relações sexuais, uma das grandes dificuldades durante o ato sexual está na limitação em driblar as posições, sobretudo para a população masculina com lesão medular. O esforço maior em exercer o ato sexual em si,

acaba sendo maior por parte da mulher. Assim, após a lesão, são necessárias adaptações e diferentes formas de expressar a sexualidade durante o ato sexual e, a mobilidade constitui uma das maiores dificuldades relatada por esse seguimento durante o ato sexual (ISHIBASHI; OLIVEIRA; COSTA, 2005).

Ponto forte e que chamou atenção no resultado desse estudo, foi a falta de conhecimentos sobre o universo dos cuidados e prevenção frente às IST, as quais são traduzidas apenas pela lembrança do nome de algumas dessas infecções ou que são conhecidas como de transmissibilidade através de contato sexual. O uso do preservativo, por sua vez, foi relatado pelos participantes como prática apenas para prevenir infecções urinárias, muito recorrentes nessa população, embora reconheçam que seu uso surgiu como forma de prevenir as IST. Estudo com adolescentes universitárias sobre doenças, cujas infecções são transmitidas sexualmente, apontou que, embora baixo conhecimento sobre as IST e citaram a aids, sífilis e gonorreia, demonstrando nítida carência acerca dos conhecimentos, prevenção e tratamento e, por sua vez, atitudes e práticas sexuais de risco configurando em possibilidades de contaminação por essas infecções (ALMEIDA et al., 2017).

Os meios de comunicação televisiva, por meio de campanhas e, as pesquisa em meio digital (em artigos e fontes digitais confiáveis), constituem a forma de maior acesso às informações acerca da sexualidade e IST. Acerca dos meios de informação sobre tais conhecimentos, nos estudos de França e Chaves (2005), revelam a superioridade de publicações por parte de instituições de saúde e os profissionais atuantes, sobretudo pelos profissionais de enfermagem, com foco na sexualidade, embora muito maior na população masculina que sofre de paraplegia, comparado com publicações desses mesmos conhecimentos em mulheres com paraplegia. Diante desse cenário, as orientações sobre a sexualidade e IST de pessoas com LM, implica em ampliar tais conhecimentos através de ações educativas. Em estudo com jovens universitários acerca dos conhecimentos sobre IST, o acesso às informações por meio das atividades educativas em saúde, favorece maiores esclarecimentos sobre tais conhecimentos e, conseqüentemente, a diminuição do número de jovens acometidos por essas infecções (FONTE et al., 2018).

No âmbito das instituições de saúde, as orientações e planejamento relacionados às ações de prevenção e cuidados frente às IST favorecem uma assistência de qualidade, uma vez que a saúde das pessoas com deficiência seja também uma prioridade desta dimensão (ARAGÃO et al., 2016).

Contrapondo a informação, supracitada, destaque apontado por profissionais de saúde enquanto característica da atenção em HIV/aids na atenção primária em saúde (APS), aponta o atendimento dessa demanda da população, na maioria das vezes se dá de forma espontânea, e não por ações programáticas que garantem o oferecimento de ações nos serviços em saúde voltados ao manejo das ações que envolvem o viver com HIV/aids (COLAÇO et al., 2019). Em seu estudo, as pessoas que se encontram em condição com novas parcerias, os novos parceiros nunca compareceram nas consultas, justificando motivos pessoais, além de relatarem já ter adquirido amplos conhecimentos acerca dos assuntos discutidos (SOLER; NAVAU; PREVINAIRE, 2018). A sexualidade e aconselhamento sobre as atividades sexuais após o evento da LM devem se tornar uma rotina nos cuidados e orientações no processo de reabilitação no serviço especializado.

## **CONSIDERAÇÕES**

A sexualidade da pessoa com lesão medular deve levar em consideração seus aspectos físicos e subjetivos, bem como os valores determinantes às suas condições, crenças e as expectativas sociais nas quais se encontram inseridas. Trata-se de reconfigurar os pensamentos errôneos que a sociedade tem quanto à sexualidade e capacidades sexuais da pessoa com lesão medular. Ser pessoa com lesão medular não significa ter privada a capacidade de amar, dar e sentir prazer a dois, bem como de constituir famílias.

As percepções acerca da sua sexualidade fazem com que as pessoas com lesão medular, ao atravessar o processo de aceitação da sua condição de imagem prejudicada, possam visualizar novas formas de proporcionar o prazer. Assim, a redescoberta da sexualidade, frente às novas possibilidades, seja ela por meio da tomada de medicamentos que potencializem a ereção, especificamente na população masculina, ou até mesmo de outras formas de proporcionar o prazer, como nos casos de explorar mais as carícias, e ampliar o toque em partes do corpo, na descoberta de novas áreas que possam lhes proporcionar o prazer.

Reinventar-se na forma de expressar as suas vontades e desejos nas suas relações sexuais, deve estar associada à preocupação com a prevenção por meio do uso de preservativo frente às infecções transmitidas sexualmente. Logo, a falta de conhecimentos sobre as informações que abarcam as IST, como produto de conhecimento desse estudo, revelou uma condição de vulnerabilidade dessas pessoas frente aos riscos da realização de uma prática



sexual desprotegida, em que o uso do preservativo, em muito está atrelado à diminuição dos números de infecções urinárias recorrentes nesse segmento da população.

Contudo, enquanto pesquisadora acredita-se que a realização de pesquisas que visam à busca cada vez maior de conhecimentos acerca dessa temática, servirá de subsídios para aumentar o campo de visão dos conhecimentos no que diz respeito a todos os aspectos relacionados ao cuidado, prevenção e saúde das pessoas com LM na busca pelo cuidado. Assim, profissionais de saúde em geral, sociedade e comunidade científica e acadêmica poderão se ver favorecidos cada vez mais em proporcionar o cuidado direto e com mais qualidade.

## REFERÊNCIAS

AKMAN, R.Y.; ÇELIK, E.C.; KARATAŞ, M. Sexuality and sexual dysfunction in spinal cord-injured men in Turkey. **Turk J Med Sci**. v. 45, n. 4, 758-761, 2015.

ALMEIDA, R.A.A.S. et al. Conhecimento de adolescentes relacionados às doenças sexualmente transmissíveis e gravidez. **Rev. Bras. Enferm.** v. 70, n. 5, Set./Out. 2017.

ALVAREZ, A. et al. Body image in paraplegics: Coping with changes from the perspective of people with spinal cord injury. **Revista Enfermagem UERJ**. v. 24, n. 1, e16125, 2016.  
Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/16125>. Acesso em: 25 abr. 2020.

ARAGÃO, J.S. et al. Vulnerability associated with sexually transmitted infections in physically disabled people. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3143-3152, 2016.  
Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/en\\_1413-8123-csc-21-10-3143.pdf](http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/en_1413-8123-csc-21-10-3143.pdf). Acesso em: 03 abr. 2020.

BARBIER, R. **A pesquisa-ação**. Brasília: Liber Livro Editora, 2007. 159p.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011. 280 p

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466, de 12 dez. 2012**: Diretrizes e normas regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. 2012. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html). Acesso em: 03 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 68 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde Sexual e Saúde Reprodutiva: os homens como sujeitos de cuidado**. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. 56 p.: il

BRASIL. Ministério da saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Dia mundial de luta contra a aids. 135 mil brasileiros vivem com HIV e não sabem**. Brasil, 2019. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/noticias/135-mil-brasileiros-vivem-com-hiv-e-nao-sabem>. Acesso em: 03 abr. 2020.

BROWN, B. **A Coragem de ser Imperfeito**. Tradução de Joel Macedo. Rio de Janeiro: Sextante, 2016, 208p.

COLACO, A.D. et al. O cuidado à pessoa que vive com HIV/AIDS na Atenção Primária à Saúde. **Texto contexto enferm.**, Florianópolis, v. 28, e20170339, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2017-0339>. Acesso em: 16 Jul. 2019.

DEGHAN-NAYERI, N. et al. Sexual dysfunction levels in iranian women suffering from multiple sclerosis. **Mult Scler Relat Disord**. v. 49, p. 53-54, 2016.

EGLSEDER, K.; DEMCHICK, B. Sexuality and Spinal Cord Injury: The Lived Experiences of Intimate Partners. **OTJR**, v. 37, n. 3, p. 125-131, 2017.

FONTE, V.R.F. et al. Jovens universitários e o conhecimento acerca das infecções sexualmente transmissíveis. **Esc. Anna Nery**, v. 22, n. 2, e20170318, 2018. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452018000200208&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000200208&lng=en). Acesso em: 29 mar. 2020.

FRANÇA, I.S.X.; CHAVES, A.F. Sexualidade e paraplegia: aqui, o explícito e o oculto. **Acta paul. enferm**. v. 18, n. 3, p. 253-259, set. 2005. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-21002005000300005>. Acesso em: 15 jun. 2020.

MADUREIRA, V.S.; TRENTINI, M. Da utilização do preservativo masculino à prevenção de DST / auxiliares. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 13, n. 6, p. 1807-1816, dez. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000600015>. Acesso em: 31 mar. 2020.

MESTON, C.M.; FROHLICH, P.F. The neurobiology of sexual function. **Arch Gen Psychiatry**. v. 57, n. 11, p. 1012-1030, nov. 2000.

NASIMBERA, A. et al. Everything you always wanted to know about sex and Neurology: neurological disability and sexuality. **Arq. Neuro-Psiquiatr**. v. 76, n. 7, p. 430-435, jul. 2018. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2018000700430&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2018000700430&lng=pt). Acesso em: 15 jan. 2020.

PINTO, V.M. et al. Fatores associados às infecções sexualmente transmissíveis: inquérito populacional no município de São Paulo, Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 23, n. 7, p. 2423-2432, 2018.

PULHMANN, F. A revolução sexual sobre rodas. 2. ed. São Paulo: **O nome da Rosa**, 2006.

RIBEIRO, L. **Cartilha de orientação as pessoas com deficiência e seus familiares**. Centro de Estudos Dr. João Amorim- CEJAM. 2008, 126 p.

SHIBASHI, R.A.S.; OLIVIERI, F.L.D.; COSTA, V.S.P. Perfil da função sexual em homens com lesão medular completa. **Cient., Ciênc. Biol. Saúde**, Londrina, v. 7, n. 1, p. 65-68, out. 2005.

SCHOELLER, S.D. et al. Saber cuidar: caracterização de indivíduos com lesão medular atendidos em um centro de reabilitação. **Fisioter. mov.** v. 28, n. 1, p. 77-83, mar. 2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-5150.028.001.AO08>. Acesso em: 26 jun. 2020.

SOARES, A.H.R.; MOREIRA, M.C.N.; MONTEIRO, L.M.C. Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 13, n. 1, p. 185-194, fev. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000100023>. Acesso em: 15 ago. 2019.

SOLER, J.M.; NAVAUX, M.A.; PREVINAIRE, J.G. Positive sexuality in men with spinal cord injury. **Spinal Cord**. v. 56, n. 12, p. 1199-1206, 2018. Disponível em: 10.1038/s41393-018-0177-9. Acesso em: 14 maio 2020.

STOFFEL, J.T. et al. Fertility and sexuality in the spinal cord injury patient. **World J Urol**. v. 36, n. 10, p. 1577-1585, 2018. Disponível em: 10.1007/s00345-018-2347-y. Acesso em: 15 ago. 2019.

THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação**. 18. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

THRUSSEL, H. et al. Women's experiences of sexuality after spinal cord injury: a UK perspective. **Spinal Cord**. v. 56, n. 11, p. 1084-1094, 2018. Disponível em: 10.1038/s41393-018-0188-6. Acesso em: 22 jun. 2020.

TORRIANI, S.B. et al. Sexuality of People with Spinal Cord Injury: Knowledge, Difficulties and Adaptation. **J Biomed Sci Eng**. v. 7, n. 6, p. 380-386, 2014.

VIEIRA, K.F.L. et al. Representação Social das Relações Sexuais: um Estudo Transgeracional entre Mulheres. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 36, n. 2, p. 329-340, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703001752013>. Acesso em: 22 jun. 2020.

### 6.3 MANUSCRITO 3 - VIVÊNCIAS ACERCA DAS REDESCOBERTAS DA SEXUALIDADE DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR

EXPERIENCES ABOUT THE REDESCOVERIES OF SEXUALITY OF PEOPLE WITH SPINAL INJURY

EXPERIENCIAS SOBRE LAS REDESCOVERIES DE SEXUALIDAD EN PERSONAS CON LESÓN EPINAL

#### RESUMO

**Objetivo:** Descrever as vivências acerca das redescobertas da sexualidade de pessoas com lesão medular após o evento da lesão. **Método:** Estudo de pesquisa-ação com pessoas com lesão medular, familiares e profissionais de saúde, atendidas em um Centro Especializado de Reabilitação de Santa Catarina. Os dados foram coletados através de oficina e entrevistas individuais. Os dados foram analisados com base na análise de conteúdo, sob a luz do referencial da vulnerabilidade. **Resultados:** A lesão medular é evento inesperado, imprime dúvidas e questionamentos quanto às incapacidades física, emocional e social ao longo do tempo. As redescobertas da sexualidade permitem identificar a necessidade de uma maior importância ao diálogo e à conversa, e aproximam as parcerias. Embora evidentes suas incapacidades, relataram também melhora das sensações e desempenho sexual. **Conclusão:** Pessoas com lesão medular necessitam de tempo para compreenderem suas dimensões incapacitantes. As redescobertas sexuais necessitam ser compreendidas, pois também se relacionam sexualmente.

**Descritores:** Traumatismos da medula espinhal. Sexualidade. Lesão Medular. Promoção da Saúde.

#### ABSTRACT

**Objective:** To describe the experiences regarding the rediscovery of the sexuality of people with spinal cord injury after the injury event. **Method:** Action research study with people with spinal cord injuries, family members and health professionals, attended at a Specialized Rehabilitation Center in Santa Catarina. Data were collected through workshops and individual interviews. The data were analyzed based on content analysis, in light of the vulnerability framework. **Results:** Spinal cord injury is an unexpected event, causing doubts and questions regarding physical, emotional and social disabilities over time. Rediscoveries of sexuality make it possible to identify the need for greater importance to dialogue and conversation, and bring partnerships closer together. Although their disabilities were evident, they also reported improved sensations and sexual performance. **Conclusion:** People with spinal cord injuries need time to understand their disabling dimensions. Sexual rediscoveries need to be understood, as they are also sexually related.

**Descriptors:** Spinal cord injuries. Sexuality. Spinal cord injury. Health care.

## RESUMEN

**Objetivo:** Describir las vivencias acerca del redescubrimiento de la sexualidad de personas con lesión medular después del evento de la lesión. **Método:** Estudio de investigación con personas con lesión medular, familiares y profesionales de la salud, atendidas en un Centro Especializado en Rehabilitación, del Santa Catarina. Los datos fueron obtenidos a través de talleres y entrevistas individuales. Los datos fueron analizados con base en el análisis del contenido, a la luz del referencial de vulnerabilidad. **Resultado:** La lesión medular es un evento inesperado, genera dudas y cuestionamientos sobre las incapacidades físicas, emocionales y sociales a lo largo del tiempo. El redescubrimiento de la sexualidad permite identificar la necesidad de una mayor importancia del diálogo y conversación y aproxima a las parejas. A pesar de la evidencia de sus incapacidades, relatan también mejora de las sensaciones y desempeño sexual. **Conclusión:** Personas con lesión medular necesitan de tiempo para comprender la dimensión de su incapacidad. El redescubrimiento sexual necesita ser considerado, pues también se relacionan sexualmente.

**Descriptor:** Traumatismos de la medula espinal. Sexualidad. Lesión Medular. Promoción de la Salud.

## INTRODUÇÃO

A lesão da medula se configura como uma das ocorrências mais grave à saúde do indivíduo e, como tal, tem repercussão física, psíquica e social, a qual resulta de alterações motoras e sensitivas, caracterizada por paralisias, alterações do tônus muscular, além da perda da sensibilidade tátil e dolorosa (BRASIL, 2013). A sexualidade encontra-se presente do nascimento até a fase adulta e, enquanto dimensão, na pessoa com lesão medular, é permeada por mudanças significativas em que sentimentos de angústias, repressão, silêncio e medo fazem parte do seu dia a dia, diante das disfunções sexuais de ordem e resolubilidade mais complexas (PULHMANN, 2006). Os vários pontos de vista que tendem a enfrentar, como no caso dos estigmas sociais e do preconceito, por conta da sua autoimagem prejudicada, são condições que ressaltam a importância de readaptações e desenvolvimento de suas capacidades remanescentes de forma continuada (OLIVEIRA et al., 2015), haja vista que repercutem diretamente nos aspectos físicos, psicológicos, emocionais, relacionamento e, no autocuidado (SILVA et al., 2018).

Frente a essas perspectivas, todos esses sentimentos caminham para uma condição de vulnerabilidade, ou seja, é reconhecer-se diante dos riscos e, enfrentá-los com coragem (BROWN, 2016) sendo que a vulnerabilidade torna-se ferramenta que ancora os enfrentamentos desses seus desafios. No que concerne à ressignificação das vivências

experimentadas diariamente após o evento da lesão medular, dentro da complexidade das deficiências físicas, têm como resultantes, a negação e o luto que fazem parte do processo de construção dos significados do viver com tal incapacidade. Logo, torna-se necessário um olhar para além do universo que a abrange (VASCO; FRANCO, 2017) a fim de tornarem-se resilientes aos novos desafios. Dentro desse contexto, as redescobertas frente à sexualidade após o evento da lesão, traduzem a necessidade de um olhar mais amplo em que a complexidade do evento e o tempo de convivência com a lesão fazem diferença no que diz respeito às possibilidades de adaptação e conhecimento acerca dos impactos causados, haja vista as amplas mudanças sensitivas e motoras, assim como na vida como um todo. A (re)construção do todo a sua volta inclui também o enfrentamento das complicações que, inevitavelmente, acabam surgindo, como no caso das úlceras por pressão, incontinência urinária/intestinal, acessibilidade e sexualidade (SCHOELLER et al., 2012), esta última, foco de muitas dúvidas e questionamentos diante das imprevisibilidades que surgem, bem como da incerteza de como será refletida nas suas capacidades.

Sabe-se que a função sexual é um aspecto bastante acometido após a lesão medular, variando desde alterações no desejo sexual até a disfunção relacionada à ereção, ejaculação e orgasmo, porém a gravidade dependerá do nível e da complexidade da lesão. Esse fator pode parecer de menor importância quando comparado com perda da função motora que corresponde aos movimentos abaixo do nível da lesão, bem como da autonomia. Assim, a recuperação da função sexual é uma das principais prioridades do paciente durante o processo de reabilitação (FERRO; SILVA; OLIVEIRA, 2019).

As disfunções sexuais e/ou disfunções do sistema reprodutivo, como partes que integram a sexualidade humana, podem ser desencadeadas por problemas de ordem psicológica ou física que, ao indivíduo, apresentam-se como impedimentos à sua vida sexual bem como, de forma mais complexa, à capacidade de gerar filhos (BRASIL, 2013).

Portanto, o objetivo desse estudo foi descrever as vivências acerca das redescobertas da sexualidade de pessoas com lesão medular após o evento da lesão ao relacionar-se afetivamente com outra pessoa.

## **MEDODOLOGIA**

Trata-se de um estudo que utilizou como método a Pesquisa-Ação. Nessa proposta a ação visa à solução do problema individual ou coletivo e, pesquisadores e participantes fazem

parte da realidade a ser investigada, estando envolvidos de modo cooperativo e participativo durante suas etapas (THIOLLENT, 1994).

O local do estudo foi um Centro Especializado em Reabilitação, referência na reabilitação de pessoas com deficiência física e intelectual. A coleta de dados ocorreu através de dois momentos (oficina e entrevistas individuais). Dentre os critérios de inclusão para participação no estudo, para a etapa da oficina, todos os participantes presentes (pessoas com LM, familiares e profissionais de saúde) foram considerados incluídos, considerando que, mensalmente, as pessoas que integram o grupo GALEME, participam de forma livre das atividades abordadas no grupo, sendo assunto de interesse comum dos presentes. Para a etapa da entrevista, os participantes deveriam ter idade mínima de 18 anos, tempo de lesão de pelo menos um ano, considerando este, tempo em que já se encontravam em processo de reabilitação na alta hospitalar. Também deveriam apresentar nível cognitivo preservado para responder aos questionamentos. Estariam excluídos do estudo aqueles que não atendessem aos critérios de inclusão do estudo (critérios para os participantes da etapa da entrevista), bem como se em algum momento das etapas da pesquisa, recusassem a dar continuidade de sua participação, porém sem que sofressem qualquer tipo de penalidade se assim o fosse. Vale ressaltar que não houve desistência de nenhum dos participantes ao longo do estudo. Após terem sido esclarecidos sobre os objetivos do estudo, os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) consentindo sua participação. Sendo assim, a etapa da Oficina foi realizada no mês de março e teve como temática: Sexualidade e infecções sexualmente transmissíveis (IST). O assunto abordado fazia parte de um dos temas da programação de atividade mensal realizada com o Grupo de Apoio a Pessoas com Lesão Medular (GALEME). A pesquisadora participou diretamente como palestrante. Estavam presentes nessa etapa, 7 pessoas com lesão LM, 3 familiares e 6 profissionais de saúde (enfermeiro, técnico em enfermagem e fisioterapeuta), que atuam tanto no serviço de referência do estudo, como de outros serviços, distribuídos entre os municípios do estado de Santa Catarina, totalizando 16 participantes. De forma bastante acolhedora e descontraída, os participantes presentes compartilharam suas experiências e vivências com base na temática abordada, bem como foram estimulados através de questões disparadoras, as quais serviram de ponto de partida para dar início às discussões e trocas dos conhecimentos. A oficina teve duração de duas horas e, durante todos os momentos, foi possível perceber a forma com que os participantes se sentiam à vontade para compartilhar suas experiências, pois se tratava de tema de interesse comum de todos.

Na etapa das entrevistas individuais, fizeram parte apenas pessoas com LM que são atendidas no centro de referência em estudo, totalizando 12 entrevistados. As entrevistas tiveram duração média de uma hora e meia a duas horas, sendo guiadas por um roteiro semiestruturado, (contendo perguntas abertas e fechadas) considerando as particularidades de cada participante ao expor suas vivências e, na ocasião, revelar as respostas que melhor atendessem ao objetivo proposto. Também possibilitaram obter maior compreensão e aprofundamento junto das informações dos dados obtidos nas discussões realizadas em grupo na etapa da oficina. Assim, as entrevistas aconteceram em dia, horário e local agendados previamente por contato telefônico sendo que, para 8 participantes, estas aconteceram na sua própria residência, para os demais (04), foram realizadas na própria instituição de referência (CER), em sala privativa, onde se encontravam para a realização de consultas ou exames ambulatoriais. O sigilo dos participantes se deu através da identificação da letra PLM, seguida do número cardinal para as pessoas com LM, na ordem em que foram entrevistadas sendo: PLM1, PLM2, PLM3,...PLM12. Já os familiares e profissionais de saúde foram denominados pelas letras iniciais que as identificam, sendo estas, letras F e PS respectivamente.

Para análise dos dados, utilizou-se a análise de conteúdo proposta por Bardin (2011) seguindo as etapas de pré-análise, exploração do material e tratamento dos dados e, por fim, a inferência e interpretação dos dados, sob a luz do referencial teórico da vulnerabilidade social proposta por Brené Brown (2016). De acordo com os preceitos éticos pesquisa foi submetida e encontra-se cadastrada no CONEP sobre CAEE nº 03497518.7.0000.0121, tendo parecer favorável sob nº 3.121.102, bem como, por se tratar de pesquisa envolvendo seres humanos, foram respeitados em todas as suas etapas conforme resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde (CNS) (BRASIL, 2012).

## **RESULTADOS**

### **A LESÃO MEDULAR - QUANDO E COMO ACONTECEU, E AGORA?**

Em um dia como outro qualquer, a lesão medular aconteceu. Frente ao inesperado, um misto de sentimentos e de percepções diferentes diante do acontecido. Por hora, a esperança em acreditar que se trata de um evento passageiro é desmontada com a concretização e a realidade de uma situação irreversível.



## **A lesão medular - um evento inesperado**

Ao serem questionados sobre o acometimento e a causa da lesão, os participantes cuja lesão foi de forma adquirida, relataram o acometimento e sua causa, trazendo consigo percepções, sentimentos e sensações com significados diversos. A sensação de estar vivenciando os últimos momentos de sua vida, ou de renascimento ao se perceberem vivos diante do ocorrido, bem como a perplexidade ao ver seu corpo sem nenhum arranhão, foram sentimentos e sensações de que poderia se tratar de uma situação provisória, conforme relatado nas falas abaixo:

[...] perdi o movimento das pernas por uma inflamação na medula que eles não sabem a patologia, eles não têm diagnóstico [...] esses 64 dias foram o que seriam os últimos dias da minha vida [...] eu tinha 1% de chance de sobreviver. Foi complicado! (PLM2)

[...] minha lesão aconteceu em Junho de 2013 [...] Foi nessa data o meu renascimento [...] O acidente foi de moto, eu não lembro nada do meu acidente [...] eu tive traumatismo craniano [...] então me levaram para o hospital. (PLM3)

[...] perguntaram se eu subiria em uma árvore para fazer a poda [...] eu não amarrei uma corda por baixo do meu braço pra fazer aquele serviço, e não tinha nenhum cinto de segurança, foi aonde eu tive uma queda de 11 metros de altura. (PLM4)

[...] eu olhava pra minha perna e não ter nenhum arranhão? Então pra mim, aquilo assim, eu achava que era provisório, que eu ia ficar por um tempo assim, mas depois eu iria voltar a andar, fazer fisioterapia. (PLM5)

No caso dos participantes, cuja natureza da lesão medular foi de origem congênita (apenas dois dos participantes), o viver com a lesão é menos traumático, ou seja, visto como uma condição normal, na qual as adaptações frente às suas incapacidades fazem parte do seu dia a dia, conforme apontam os relatos:

Bom, no meu pensamento é o seguinte: eu acredito que é mais fácil a pessoa nascer com uma deficiência do que ela adquirir ao longo da vida né? [...] como eu nasci com deficiência, pra mim é normal, é como se eu andasse como você anda [...] Eu sempre me dei muito bem com a minha deficiência, porque eu não consigo me ver de outra forma, então eu já me acostumei. (PLM6)

Eu tinha um problema medular que não sabia, e só vim a descobrir em 2013 quando os comprometimentos já eram maiores. Mas eu não me queixo disso não! Não me arrependo de nada. Hoje, eu me sinto muito feliz na situação que eu estou. Pra mim hoje, ser uma pessoa com lesão medular é normal, não tem muita diferença. (PLM7)

## E agora? Vou ficar paraplégico(a)?

Tendo em vista as causas que desencadearam a lesão medular, destacaram-se problemas de ordem patológica, congênita e também por queda (de árvore), conforme apontado nas falas a seguir:

[...] o meu problema da minha lesão na medula iniciou por causa da minha imunidade que baixou demais [...] (PLM1)

Eu simplesmente comecei com dor na planta dos pés e começou a paralisar a perna direita, e muita dor na coluna na parte lombar, embaixo, onde fica o cóccix, no último cone medular, é bem lá o nível da minha lesão. (PLM2)

Eu tenho uma lesão de T4 e T5. Foi por conta de uma queda de árvore. (PLM4)

Eu nasci com mielomeningocele, uma porção da medula ao final e que nasceu aberta, assim, uma abertura, não era fechada. (PLM6)

[...] minha mãe em vida me falava que eu nasci com um caroço nas costas [...] então eu descobri realmente a lesão medular [...] fui no médico para levar ele (o filho) e daí a médica me perguntou porque era que eu estava em uma cadeira de rodas? [...] eu mostrei para ela o que eu tinha nas costas [...] me encaminhou para o ortopedista e lá eles fizeram uma ressonância e deu que era Mielomeningocele. (PLM7)

[...] comecei a perder a força nas pernas para caminhar. Comecei a ver que eu estava com dificuldade para caminhar de uma maneira que eu vi que estava se agravando rápido [...] procurei um médico e foi constatado que eu tinha uma lesão na medula por causa de um cisto [...] (PLM8)

Com maior predominância, o motivo que desencadeou a lesão na medula e que corrobora com as estatísticas de estudos que tratam de pessoas acometidas por esse tipo de lesão, os acidentes automobilísticos tiveram maior representatividade nesse estudo, conforme pode ser observado nos relatos abaixo:

Foi resultante de um acidente de trânsito, de moto para variar. (PLM5)

[...] O meu acidente aconteceu assim, eu estava voltando de um show, eram 4h da manhã [...] e a gente bateu naquela árvore [...] (PLM9)

Então, foi um acidente de carro. (PLM10)

Olha, foi no dia 13 de fevereiro, as 7h da manhã, quando eu estava indo para o meu trabalho. O cara veio, bateu na traseira e me jogou no barranco para abaixo [...] (PLM11)

O acidente aconteceu em 2012. Eu vivia uma época na minha vida que era uma fase bem tranquila, vivia um momento bem legal. (PLM12)

## A retomada da vida de pessoas com lesão medular

Após o evento da lesão medular, a retomada das atividades laborais consiste da possibilidade de manter seu sustento por meio da obtenção de uma renda, seja ela através dos benefícios que estas têm direito, ou mesmo da oportunidade de um novo emprego com carteira assinada. Embora possuam condição física limitada, esta não é motivo de impedimentos do exercício de alguma função, desde que esteja adequada às suas capacidades, e de forma a conquistar seu espaço na sociedade, como apontado nas falas abaixo:

[...] eu acabei sendo aprovado e fui contratado por eles [...] essa semana, segunda-feira, eu já começo a trabalhar! É uma nova etapa da vida né? [...] então é uma realização! Antes eu recebia aposentadoria, só que daí é cortado quando você assina a carteira. (PLM3)

[...] depois da lesão eu comecei a trabalhar no período das 6h às 12h [...] trabalho com vídeo monitoramento [...] É o que eu tenho de trabalho, é o que tem para hoje, mas é uma maneira que a gente tem de preencher o tempo e ainda ganhar um dinheiro além do que a gente ganha com o benefício. (PLM8)

[...] trabalho na área de colchoaria. Eu abri a minha própria empresa, mas eu sou aposentado [...] eu era Office boy na época do acidente. Então fazia mais ou menos oito anos que eu trabalhava nessa empresa e, no momento do acidente, eu estava com carteira assinada, então eu fiquei aposentado. (PLM10)

No que diz respeito à continuidade das atividades realizadas na casa, como no caso da organização e limpeza, revelaram suas capacidades individuais para exercerem esse tipo de trabalho, demonstrando obterem potencial para realizar e dar continuidade na realização e organização dos mesmos no seu dia a dia após:

[...] eu tomo conta da minha casa, eu cuido dos meus bichos, faço tudo dentro de casa. Faço tudo sozinha! (PLM2)

A minha mãe sempre me ensinou a limpar a casa, tanto é que eu sempre faço os serviços da casa, eu lavo louça, eu limpo casa, eu só não lavo a roupa porque a máquina lava [risos]. Mas estender as roupas tudo, sou eu quem faz, eu tenho um varal ali então eu faço tudo. (PLM6)

Além do trabalho, a realização de atividade física, cumpre situação importante e necessária para proporcionar melhor resistência física corporal, bem-estar e conforto na vida das pessoas com LM, promovendo a si, o despertar para uma nova oportunidade de viver saudável, de acordo com as falas abaixo:

[...] eu sou uma pessoa que procuro praticar esporte, na reabilitação, por exemplo, eu tive até uma chance de repente de fazer basquete, mas tinha muitas dores nas costas, então não deu pra dar continuidade. Já pensei em fazer natação, praticar caiaque, e tudo isso iria mudar a minha vida. (PLM4)

Ele [o preparador físico] que me mostrou o mundo do esporte, mas o basquete não era algo que eu queria na época, então eu comecei a fazer remo adaptado, cheguei a fazer tênis. (PLM5)

## UMA RODA DE CONVERSA E AS REDESCOBERTAS DA SEXUALIDADE

### **Redescobrimo a sexualidade- Conversando a gente se entende**

A redescoberta de uma nova forma de ver a sexualidade para pessoas com LM, requer após o evento da lesão, além de conhecimento sobre si, entender e compreender as respostas corporais prejudicadas decorrentes do prejuízo neurológico e motor sofridos. Durante as discussões, reflexões e compartilhamento da temática em grupo na etapa da oficina, as pessoas com LM, familiares e profissionais de saúde participantes, apontaram suas opiniões. Percebeu-se que o diálogo é considerado uma necessidade necessária e importante para compreender os limites que norteiam as incapacidades referentes à sexualidade das pessoas com LM e, entretanto ajuda a tornar os momentos a dois mais prazerosos, no que diz respeito ao entendimento desses aspectos, conforme descrevem abaixo:

[...] ponto crucial de uma boa relação [...] é de ter essa liberdade e dizer: olha aqui, a gente vai ter que tentar e experimentar de outras formas [...] (PS)

[...] porque a primeira coisa que a gente pensa é ficar condenando né?, então tem que conversar, explicar que a situação é um pouco diferente. (PLM)

[...] quando eu era novinha eu realmente nem sabia o que era esse tal de orgasmo [...] eu passei muito tempo mentindo pra ele, depois não, a gente conversando entende melhor [...] (F)

[...] eu fui casado assim durante 15 anos, e daí depois pedi o divórcio, eu conheci outra parceira [...] ela me conheceu eu já era cadeirante [...] nada é impossível, depende como for né? das preliminares! [...] é preciso ter uma boa conversa [...] eles não acreditam né? Aham que o cara virou cadeirante acabou-se tudo. (PLM)

Os momentos de discussões possibilitaram aos participantes debater sobre a utilização de alguns tipos de medicamentos que podem ser considerados fator determinante para o insucesso na relação sexual, haja vista que atuam diretamente nas respostas neurológicas e reflexas durante o ato sexual, conforme descritos a seguir:

O antidepressivo, o Valium<sup>®</sup>, tira a libido da mulher, o valium também dá muito sono! (PS)

Se eu tomar um Valium pra dormir, eu durmo três dias e três noites [...] eu já sou boa de cama [...] (PS)

[...] tem também antihipertensivo que se tu toma em dose maior tua pressão abaixa e daí nada acontece [risos] (PLM)

Reconhecer e compreender também que os momentos de insucesso (como no caso das disfunções sexuais masculinas) na hora da relação sexual podem acontecer a todas as pessoas durante o ato sexual. Tal situação pode estar relacionada a vários motivos desencadeadores como fatores psicológicos, emocionais, físicos, entre outros. Sendo assim, a forma natural com que essas situações devem ser dribladas, até mesmo de forma descontraída, para garantir o bom relacionamento do casal, assim como descritos nas falas abaixo:

Minha esposa diz que sexo não é tudo na vida, mas completa o casal. Então sabe, é uma coisa que passa e pode até passar uma vez por mês, mas desde que seja feito com amor, completa o casal, um pouco de carinho, fidelidade, ajudam a complementar [...] (PLM)

Eu acho que dentro da tua fala o que fica claro é que, se está bom para os dois está bom, está ótimo, é claro, vamos inventar mesmo! Se está bom para o casal, está excelente! (PS)

E também a gente tem que entender que ninguém é super-homem! O homem normal tem problemas, e nós também temos problemas! (PLM)

Às vezes eu digo pra ele que dependendo da situação, o abraço, um carinho acaba sendo mais importante! (F)

### **Depois da lesão o sexo melhorou muito**

Após o evento da lesão os participantes revelaram condição de desempenho sexual melhor comparado com o desempenho sexual antes da lesão, configurando-se em uma nova redescoberta das questões que envolvem sua sexualidade e as relações sexuais, conforme relato abaixo:

[...] a gente foi se conhecendo mais e a gente foi tendo a liberdade de dizer que isso é bom e isso não é bom e também que pode funcionar dessa forma, ou pode funcionar dessa outra forma (F)

[...] a gente realmente se conheceu e aí melhorou muito mais [...] depois de 12 anos de lesão melhorou mais ainda, e hoje a gente faz com qualidade! (PLM)

[...] a minha esposa diz pra mim que se soubesse que iria melhorar tanto, ela teria me atropelado antes! [risos] (PLM)

### **A pessoa com lesão medular e suas relações afetivas**

Após o evento da lesão medular, a possibilidade de vivenciar uma relação a dois passa a ser um entrave na vida da pessoa acometida, haja vista que, perante grande parte da sociedade, a condição da autoimagem prejudicada em função da lesão, possa conferir motivo de impedimento de que pessoas com LM possam se relacionar afetivamente com outras pessoas. Entretanto, o tempo surge como perspectiva para que tal situação seja desbancada, ainda que perante a sociedade, as pessoas com LM sejam vistas como impedidas de se relacionarem afetivamente. Tais situações são observadas nas falas abaixo:

Depois de três anos e meio eu encontrei essa moça, a minha esposa, em uma confraternização de colegas, a gente se olhou assim, mas nem nos falamos, no outro dia tentei achar ela no facebook® e não consegui [...] ela também estava com o mesmo pensamento, e ela conseguiu me achar, daí a gente começou a namorar, depois noivamos. (PLM3)

Ele não morava aqui [...] quando a gente se conheceu ele já sabia que eu era assim [...] Apesar de eu ser essa pessoa falante, eu fiquei muito apavorada na hora quando ele me disse que queria me conhecer. (PLM6)

Muitos questionam a minha situação, de ser uma pessoa com lesão medular e de como é a vivência em relação com a mulher. Isso para mim eu não tenho muita dificuldade. Graças a Deus eu tenho uma boa relação com a minha esposa. (PLM7)

Quando eu o conheci ele já era assim, e eu não vi problema nenhum em conhecer ele só porque ele usava cadeira. (F)

A pessoa com lesão medular não está morta! Ela tem sentimentos, ela também tem necessidade de estar com outra pessoa, de namorar [...] (PS)

Particularmente, para uma das participantes especificamente, a mulher que possui lesão medular vivencia muitos desafios ao pensar na possibilidade de relacionar-se com outra pessoa em função dos medos e a insegurança, principalmente quando se trata de um envolvimento maior e que possa estar prestes a vivenciar o momento de uma relação sexual depois da condição de lesada medular, conforme aponta na fala abaixo:

Então ele me deixou muito segura, ele conseguiu me desarmar! Até então, sei lá, eu acho que a mulher com deficiência ela tem isso, sobre a questão sexual, ela ficar muito insegura, pelo menos nessa questão, comigo foi assim, eu era muito insegura, eu tinha muito medo. (PLM6)

## DISCUSSÃO

No Brasil, as investigações sobre deficiência física e o perfil epidemiológico de pessoas com lesão medular, possibilitam conhecer os motivos que as levaram a tal evento, como era a vida dessas pessoas antes da lesão, bem como a situação a que se encontram após e, como vivem. Diante desses aspectos, o momento da lesão constitui-se de uma situação marcante, dado o caráter inesperado e as consequências decorrentes, imprevisíveis e inesperadas do evento (SCHOELLER et al., 2012). A condição inesperada faz com que a pessoa passe a experimentar uma condição de vulnerabilidade a qual não se trata de uma escolha, mas sim a forma com que deverão agir diante das incertezas, dos riscos e da exposição emocional (BROWN, 2016). Frente aos processos que demandam a sua recuperação ou mesmo a adaptação à nova realidade, a pessoa com lesão medular adquire através da reabilitação física, novos conhecimentos e possibilidades ao retomar suas atividades diárias, porém, com um novo olhar e de forma adaptada (VASCO; FRANCO, 2017).

A retomada das atividades laborais é desafiadora para esse segmento e, de acordo como que foi apresentado nos resultados, apesar de estarem recebendo o benefício, acabam exercendo outras atividades autônomas que, na ocasião, vão adaptando conforme suas necessidades e habilidades. Ingressar no mercado de trabalho necessita que essas pessoas tenham condições para realizar suas habilidades e competências no que diz respeito ao exercício das funções que irão desempenhar (ARAGÃO et al., 2016). Aos poucos, ao compreender as adaptações corporais, as pessoas com lesão medular passam a sentir a necessidade de praticar algum exercício ou esporte, como forma de manter o corpo ativo. Após a lesão medular, a realização de prática de esportes é também alternativa que complementa o processo de reabilitação, proporcionam uma melhora da qualidade de vida destas pessoas, assim como a sua inclusão social e cultural na sociedade em que vive (MEDOLA et al., 2011).

De forma individual e dependendo do nível de acometimento da lesão e o tempo de lesão, a reabilitação das dimensões que envolvem a sexualidade da pessoa com LM são fatores que podem interferir diretamente no que diz respeito à satisfação de suas necessidades sexuais, envolvimento com outras pessoas, cuidado e prevenção de doenças, assim como as dimensões que abarcam os demais problemas de ordem neurológica, motoras, sensoriais e autonômicas, estando diretamente ligadas a essa dimensão (SCHOELLER et al., 2015).

Diante das suas capacidades limitadas, as pessoas com LM passam a reconhecer a complexidade do processo e as reais necessidades dos cuidados em saúde de forma muito mais ampla. O reconhecimento das suas vulnerabilidades é importante para o processo de recuperação e reabilitação física com vistas ao alcance da sua autonomia. Para Bronw (2016), as dificuldades das pessoas na jornada da vida conferem condições de vulnerabilidade que as tornam mais fortes e corajosas ao trilhar seu caminho. Entre as vulnerabilidades enfrentadas pelas pessoas com LM, destaca-se a depressão, por conta da sexualidade comprometida, em especial na população mais jovens, em idade fértil e plena vitalidade procriativa. Após o trauma, há uma alta prevalência de episódio depressivo quando comparado à população geral, ou seja, cerca de 10 a 30% desse segmento da população sofrem com sintomas depressivos. O comportamento depressivo é considerado uma das dez principais causas de incapacidade no mundo, e nas pessoas com LM ele tem sido associado a: tempo de internação hospitalar, percepção da ausência de sensibilidade na genitália, menor funcionalidade e desempenho durante a reabilitação, além de aumentar a morbidade e mortalidade em função das complicações que possam ocorrer (FERRO; SILVA; OLIVEIRA, 2019).

Ao relacionar-se afetivamente, a pessoa acometida pela lesão demanda de muitas preocupações, uma vez que a sua sexualidade encontra-se inevitavelmente ligada a sua imagem corporal (SOARES; MOREIRA; MONTEIRO, 2008; ALVAREZ et al., 2016) e, dessa forma, sofrem impactos com essa nova vida, bem como na forma de compreender as novas possibilidades e práticas sexuais, considerando os significados que passam. Em contrapartida, em seu estudo, no que se refere à satisfação sexual após a lesão. Vale ressaltar que cerca de 80% dos participantes dizem sentirem-se satisfeitos sexualmente após o evento da lesão (COSTA et al., 2014). Por se tratar de um evento inesperado, muitos são os questionamentos no que diz respeito as suas incapacidades físicas, sobretudo as disfunções inerentes a sua sexualidade, devido à lesão. Ressalta-se que os aspectos psicológicos, sociais, econômicos, entre outros também se encontram afetados, em resposta ao prejuízo sofrido pela perda da funcionalidade de partes do corpo (TORRIANI et al., 2014; AKMAN et al., 2015) e constituem-se ponto de partida os muitos desafios a serem enfrentados pela pessoa acometida (LUIZ; NUERNBEG, 2018). As disfunções sexuais tanto femininas quanto masculina, por exemplo, representadas pela falta de lubrificação vaginal e a disfunção erétil respectivamente, bem como a anorgasmia e o desejo sexual inibido para ambos os sexos, trazem sentimentos de culpa e, desta forma, dificultam o aprendizado das sensações a dois.



É importante que os profissionais que integram a equipe de reabilitação que presta assistência a esse público estejam preparados para avaliar, tratar e orientar além dos aspectos físicos, questões importantes para qualidade de vida. O objetivo é melhorar a atenção durante o processo de reabilitação, sendo a sexualidade e presença de sintomas depressivos um alvo constante de avaliação e tratamento nesse processo (FERRO; SILVA; OLIVEIRA, 2019). Como os enfermeiros reabilitadores são os profissionais que mais próximos se mostram dos clientes com lesão medular, inclusive no cuidado de longo prazo extramuros institucionais, cabe a eles agir com prudência e habilidades específicas para abordar as questões da sexualidade desses clientes, sobretudo, respeitando a privacidade que o tema suscita e apenas sugerir algo quando solicitado (MACHADO, 2017).

Para as pessoas com lesão medular, as redescobertas da sua sexualidade revelam a necessidade de vislumbrar novas possibilidades para manter uma boa convivência a dois. O não entendimento dentre as parcerias acerca das mudanças sexuais ocorridas após o evento da LM, bem como as formas de contornar os enfrentamentos, podem levar ao desgaste da relação a dois (MAGALHÃES; SOUZA; OLIVEIRA, 2017). Conforme aponta o estudo, a conversa e o diálogo são aspectos que passam a ter relevância, sendo necessários para um relacionamento afetivo mais próximo e, com maior compreensão dos conhecimentos de suas necessidades entre as parcerias. A vulnerabilidade requer confiança, reciprocidade e limites e, para tanto tem a ver com o compartilhamento das experiências e dos sentimentos (BROWN, 2016).

## **CONSIDERAÇÕES**

Há muito que se considerar quando a lesão medular ocorre. O inesperado acontecimento surge de forma repentina e sem avisar e a pessoa acometida se vê em condições incapacitantes e a negação do evento torna-se inevitável. O tempo e a forma como vão administrar tal situação é um processo que é lapidado com a reabilitação na busca pela autonomia de suas capacidades e bem-estar físico dali em diante.

Tornar-se pessoa deficiente física, sobretudo pessoa com LM adquirida, requer muito mais empenho e, torna-se mais desafiador quando comparada à pessoa que já nasce com ela, como no caso da mielomeningocele, relatada por dois dos participantes deste estudo. As adaptações e necessidades do corpo passam a ser percebidas tão logo se sintam prontos tanto para retornar às atividades laborais, ou mesmo para a prática de exercícios físicos. Quando se trata da sexualidade das pessoas com deficiência física, sobretudo das pessoas com lesão

medular, a sociedade em geral ainda impõe preconceitos julgando e fazendo comparações relacionadas aos padrões de comportamentos definidos por essa sociedade. Contudo, para a pessoa com lesão medular, relacionar-se afetivamente com outra pessoa requer um tempo: tempo para conhecer suas novas capacidades e habilidades, conhecer a si mesma, bem como compreender os seus limites. Uma vez tendo a confiança do outro, compartilha de seus sentimentos, vontades, desejos, angústias entre outros aspectos.

A conversa e o diálogo convergem para a necessidade de encontrar uma forma de manter os relacionamentos afetivos mais fortes, pois, diante das adversidades reconhecem a necessidade de partilhar os seus sentimentos e serem compreendidas. Todavia, quando a confiança e a parceria são mútuas, os momentos a dois, bem como suas relações sexuais, tornam-se mais prazerosas e melhor.

## REFERÊNCIAS

AKMAN, R.Y.; ÇELIK, E.C.; KARATAŞ, M. Sexuality and sexual dysfunction in spinal cord-injured men in Turkey. **Turk J Med Sci**. v. 45, n. 4, 758-761, 2015.

ALVAREZ, A. et al. Body image in paraplegics: Coping with changes from the perspective of people with spinal cord injury. **Revista Enfermagem UERJ**. v. 24, n. 1, e16125, 2016.  
Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/16125>. Acesso em: 25 abr. 2020.

ARAGÃO, J.S. et al. Vulnerability associated with sexually transmitted infections in physically disabled people. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3143-3152, 2016.  
Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/en\\_1413-8123-csc-21-10-3143.pdf](http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/en_1413-8123-csc-21-10-3143.pdf). Acesso em: 03 abr. 2020.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466, de 12 dez. 2012**: Diretrizes e normas regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. 2012. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html). Acesso em: 25 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 68 p.

BROWN, B. **A Coragem de ser Imperfeito**. Tradução de Joel Macedo. Rio de Janeiro: Sextante, 2016, 208p.

COSTA, B.T. et al. O perfil e as adaptações sexuais de homens após a lesão medular. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 177-182, dez. 2014. Disponível em: <http://www.revista.usp.br/acta/article/view/103867>. Acesso em: 20 jul. 2020.

- FERRO, J.K.O.; SILVA, C.P.; OLIVEIRA, D.A. Association between depressive symptoms and sexual dysfunction in men with traumatic spinal cord injury. **ABCS Health Sci.** v. 44, n. 3, p. 161-166, 2019. Disponível em: <https://www.portalnepas.org.br/abcshs/article/view/1147/883>. Acesso em: 25 abr. 2020.
- LUIZ, K.G.; NUERNBERG, A.H. A sexualidade da pessoa com deficiência nas capas da Revista Sentidos: inclusão ou perpetuação do estigma? **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 30, n. 1, p. 58-65, jan/abr. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.22409/1984-0292/v30i1/1499>. Acesso em: 25 abr. 2020.
- MACHADO, W.C.A. **O cotidiano na perspectiva da pessoa com deficiência**. Curitiba: CRV Editora, 2017.
- MAGALHÃES, M.A.N.; SOUZA, J.C.; OLIVEIRA, F.M. Orientação sexual para pessoa com lesão medular. **Revista Brasileira de Sexualidade Humana**, v. 28, n. 1, p. 23-30.
- MEDOLA, F.O. et al. O esporte na qualidade de vida de indivíduos com lesão da medula espinhal: série de casos. **Rev Bras Med Esporte**, São Paulo, v. 17, n. 4, p. 254-256, Ago. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1517-86922011000400008>. Acesso em: 25 abr. 2020.
- OLIVEIRA, F.W. et al. Sexualidade da pessoa com lesão medular. **R.Interd.** v. 8, n. 3, p. 101-109, jul/ago/set. 2015.
- PULHMANN, F. A revolução sexual sobre rodas. 2. ed. São Paulo: **O nome da Rosa**, 2006.
- SCHOELLER, S.D. et al. Mudanças na vida das pessoa com lesão medular adquirida. **Rev. Eletr. Enf.** v. 14, n. 1, p. 95-103, jan/mar. 2012. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/v14n1a11.htm>. Acesso em: 25 ago. 2019.
- SILVA, R.A. et al. Sexual activity of people with spinal Cord injury: development and validation of educational booklet. **Acta Paulista de Enfermagem**. v. 31, n. 3, p. 255-264, 2018. Disponível em: [http://www.revenf.bvs.br/pdf/ape/v31n3/en\\_1982-0194-ape-31-03-0255.pdf](http://www.revenf.bvs.br/pdf/ape/v31n3/en_1982-0194-ape-31-03-0255.pdf). Acesso em: 25 ago. 2019.
- SOARES, A.H.R.; MOREIRA, M.C.N.; MONTEIRO, L.M.C. Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 13, n. 1, p. 185-194, fev. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000100023>. Acesso em: 15 ago. 2019.
- THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação**. 18. ed. São Paulo: Cortez, 2011.
- TORRIANI, S.B. et al. Sexuality of People with Spinal Cord Injury: Knowledge, Difficulties and Adaptation. **J Biomed Sci Eng.** v. 7, n. 6, p. 380-386, 2014.
- VASCO, C.C.; FRANCO, M.H.P. Indivíduos paraplégicos e o significado construído para a lesão medular em suas vidas. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 37, n. 1, p. 119-131, Jan/Mar. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703000072016>. Acesso em: 15 ago. 2019.

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Estudar o universo do cuidado de pessoas com LM surgiu como um grande desafio ao entrar para o curso de doutorado em enfermagem. Ao considerar que quando passamos pelo processo de formação acadêmica, caminhamos por infinitas possibilidades de áreas de atuação e dependendo das afinidades obtidas ao longo da jornada acadêmica, vamos trilhando alguns percursos. Muitas vezes, é necessário que passemos por várias áreas até que realmente nos identifiquemos com uma delas. Diante da pluralidade de caminhos a seguir, percebi que de forma muitoabrangente ia me identificando com quase todas as áreas que o curso de enfermagem oferece. Após a conclusão da formação do curso de enfermagem, tive várias oportunidades, mas, apesar de sempre preocupada com o cuidado, independente da área afim, estava sempre pronta e à disposição para o exercício de minha profissão seja qual fosse a área. O desejo e necessidade eram de obter experiências e ampliar os conhecimentos, já que a graduação não dá conta de abarcar em profundidade todos os assuntos. Mesmo depois de anos exercendo minha profissão como enfermeira assistencial em várias áreas, jamais imaginei conhecer e me envolver tão de perto com os cuidados de enfermagem que envolve pessoas com deficiência física e reabilitação. Foi o caso dessa pesquisa que me fez conhecer diretamente as dimensões que envolvem os cuidados em saúde de pessoas com LM.

Apesar de ser uma realidade, demonstrada ao longo dos resultados desse estudo e de grande representatividade, as demandas decorrentes da violência urbana, representadas pelos acidentes automobilísticos e acidentes envolvendo arma de fogo, levam as pessoas às situações possíveis de adquirir traumas da medula, aliados ao envelhecimento da população e as doenças crônicas incapacitantes. Este é um segmento no qual as pessoas necessitam cada vez mais de ações que as auxiliem a terem um cuidado de qualidade, bem como de profissionais capacitados para lidar com essas demandas. Tal situação exige grandes preocupações para a sociedade envolvida, assim como, para as próprias pessoas acometidas, cuja inclusão social ainda caminha a soluços. Importante considerar a necessidade dessas pessoas acometidas a se sentirem reabilitadas, a fim de que retomem suas vidas, exercendo atividades e rotinas diárias, como trabalho, estudo, lazer, bem como poder relacionar-se afetivamente. De acordo com o apontado aqui no estudo, embora tendo prejuízos relacionados à funcionalidade das dimensões que envolvem a sexualidade dessas pessoas, o sistema reprodutor mantém-se preservado, o que lhes dá direitos de se relacionarem com outras pessoas, casar e, terem filhos.

Diante do contexto, visualizei um cenário desafiador que o desconhecido, acerca das dimensões que envolvem o viver com deficiência física e suas complexidades de cuidado é de fato uma realidade e que necessita de atenção especializada. Assim, pude perceber a importância do papel do enfermeiro e dos demais membros da equipe multiprofissional em ofertar um cuidado específico, a fim de proporcionar a ressocialização dessas pessoas na sociedade. Do momento da lesão até a reabilitação, cada pessoa necessita de um tempo para compreender as dimensões do corpo como um todo, no que tange às áreas diretamente afetadas em decorrência do trauma, bem como reconhecer as reais necessidades e adaptações que terão que enfrentar pela frente. A complexidade das estruturas envolvidas com o trauma, bem como os cuidados em saúde relacionados, atinge a vida dessas pessoas de forma bastante intensa. Percebe-se então uma variedade de sentimentos que vão desde a percepção de renascimento, bem como as angústias em reaprender a exercer manobras anteriormente dominadas. Assim, necessitam de readaptação frente às suas incapacidades. Diante desse contexto, confesso o medo que tive na época ao assumir com tamanha responsabilidade essa jornada no curso de doutorado. Eu tinha conscienciado as dificuldades em atuar em uma realidade que não estava sob meu domínio, sendo necessário debruçar-me em leituras, pesquisas para ampliar e conhecer acerca dos cuidados em saúde que norteiam esse universo. Ao fazer parte do grupo reabilitar, pude então também conhecer mais de perto as várias áreas de cuidados e temas que envolvem os cuidados em saúde de pessoas com deficiência física, os quais foram enriquecedores e favoreceram a trajetória.

Os desdobramentos desse estudo foram então permitindo compreender um pouco melhor o dia a dia das pessoas com lesão medular, as necessidades que abrangem o universo dos cuidados frente às dimensões da sexualidade e cuidado em saúde dessas pessoas, bem como os cuidados e prevenção de doenças relacionadas às práticas sexuais de infecções transmitidas sexualmente. Contudo, o estudo revelou fragilidades acerca dos conhecimentos frente à temática por parte dos participantes (pessoas com LM). Elas também apresentam dificuldades em ter acesso a esse tema, como parte do cuidado prestado por profissionais de saúde, principalmente porque a abordagem frente a essas questões ainda é muito escassa. Para a população masculina especificamente, reconhecer-se com paraplegia ou tetraplegia gera a negação da condição física que se encontra diretamente relacionada com a preocupação em relação à disfunção sexual na retomada da ereção. Todavia, com o passar do tempo, a retomada da atividade sexual surge através do uso de medicamentos que potencializam a ereção masculina, a qual se configura em uma possibilidade de poder retomar suas relações

sexuais. Contudo, o conhecimento reduzido sobre os riscos, prevenção, cuidado e tratamento das infecções transmitidas sexualmente impede que a maioria utilize o preservativo como intenção de se protegerem de infecções sexualmente transmissíveis (IST). O uso do preservativo, na sua maioria, quando utilizado, está atrelado à preocupação em prevenir, minimizar ou evitar infecções urinárias frequentes nessa população, principalmente para aquelas que se encontram em condição marital estável para preservar sua parceria e a si mesma de complicações em função dessas infecções. O CVIL é uma prática na rotina diária dessas pessoas acometidas pela lesão, antes das suas relações sexuais, as quais conferem maior conforto durante o ato sexual e, conseqüentemente, impede situações contrangedoras no momento do ato sexual, diante da possibilidade de vazamentos por transbordamento.

Os aprendizados adquiridos com os profissionais de saúde do serviço especializado são vistos como essenciais e importantes para garantir uma qualidade de vida em saúde como um todo. Ficam, no entanto, lacunas de conhecimentos em que os atendimentos prestados por outros serviços não especializados deixam a desejar, no sentido de que necessitam estarem mais bem preparados para esse atendimento, entre outros aspectos, na intenção de incluí-las no cuidado em saúde desses profissionais. Por outro lado, a presente pesquisa apontou potencial de grande valor que poderá servir de base para conhecimentos a todas as pessoas da sociedade diretamente envolvidas com o cuidado das pessoas com LM, bem como daquelas que queiram compreender um pouco acerca do universo pesquisado. Afirma-se a necessidade de cada vez mais evidenciar pesquisas dessa ordem, para proporcionar cada vez mais a ampliação sobre esses conhecimentos bem como proporcionar cada vez mais a inclusão e ressocialização dessas pessoas na sociedade como um todo.

## REFERÊNCIAS

- ABUL-KASIM, K.; STRÖMBECK, A.; SUNDGREN, P.C. Spinal Cord Injuries. In: Berkovsky TC. **Handbook of spinal Cord injuries**. New York: Nova Science Publishers, 2010. p.438-499.
- AKMAN, R.Y.; ÇELİK, E.C.; KARATAŞ, M. Sexuality and sexual dysfunction in spinal cord-injured men in Turkey. **Turk J Med Sci**. v. 45, n. 4, 758-761, 2015.
- ALMEIDA, R.A.A.S. et al. Conhecimento de adolescentes relacionados às doenças sexualmente transmissíveis e gravidez. **Rev. Bras. Enferm.** Brasília, v. 70, n. 5, p. 1033-1039, Out. 2017.
- ALVAREZ, A. et al. Body image in paraplegics: Coping with changes from the perspective of people with spinal cord injury. **Revista Enfermagem UERJ**. v. 24, n. 1, e16125, 2016. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/16125>. Acesso em: 25 abr. 2020.
- AMERICAN SPINAL INJURY ASSOCIATION (ASIA). **Reference manual for the International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury**. Chicago, IL: American SpinalInjuryAssociation, 2003.
- AMERICAN SPINAL INJURY ASSOCIATION (ASIA). Medical Society of Paraplegia. **Padrões internacionais para classificação neurológica e funcional de lesões na medula espinal**, 1999.
- ANDERSON, C.E. et al. Bladder emptying method is the primary determinant of urinary tract infections in patients with spinal Cord injury: results from a prospectiverehabilitation cohort study. **BJU Int**. v.123, n. 2, p. 342-352, 2019. Disponível em: <https://bjui-journals.onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/bju.14514>. Acesso em: 25 abr. 2020.
- ANDERSON, K.D. et al. The impact of spinal cord injury on sexual function: concerns of the general population. **Spinal Cord**. v. 45, n. 5, p. 328-337, 2007.
- ARAGÃO, J.S. et al. Vulnerability associated with sexually transmitted infections in physically disabled people. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3143-3152, 2016. Disponível em: [http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/en\\_1413-8123-csc-21-10-3143.pdf](http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/en_1413-8123-csc-21-10-3143.pdf). Acesso em: 03 abr. 2020.
- ASSIS, G.M.; FARO, A.C.M. Autocateterismo intermitente vesical na lesão medular. **Rev. esc. enferm. USP**, v. 45, n. 1, p. 289-293, 2011. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000100041&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000100041&lng=en). Acesso em: 25 abr. 2020.
- BAMPI, L.N.S.; GUILHEM, D.; LIMA, D.D. Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: um estudo com o WHOQOL-bref. **Rev Bras Epidemiol**, v. 11, n. 1, p. 67-77, 2008.
- BARBIER, R. **A pesquisa-ação**. Brasília: Liber Livro Editora, 2007. 159p.

BARBOSA, J.A.G.; FREITAS, M.I.F. Percepções de homens com transtornos mentais sobre risco e autocuidado face às infecções sexualmente transmissíveis. **Saude soc.**, São Paulo, v. 23, n. 2, p. 523-535, Jun. 2014.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011. 280 p

BIERING-SORENSEN, I.; HANSEN, R.B.; BIERING-SORENSEN, F. Sexual function in a traumatic spinal Cord injured population 10-45 years after injury. **J Rehabil Med**, v. 44, n. 11, p. 926-931, 2012. Disponível em:

<https://www.medicaljournals.se/jrm/content/abstract/10.2340/16501977-1057>. Acesso em: 25 abr. 2020.

BLANES, L. et al. Clinical and socio-demographic characteristics of persons with traumatic paraplegia living in São Paulo, Brazil. **Arq Neuro psiq**. v. 67, n. 2-B, p. 388-390, 2009.

BORGES, A.M.F. et al. Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, p. 119-125, Set. 2012. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472012000300016>. Acesso em: 14 ago. 2019.

BOTHING, R. et al. The real daily need for incontinence aids and appliances in patients with neurogenic bladder dysfunction in a community setting in Germany. **J Multidisc Health**. v. 27, n. 13, p. 217-223, 2020. Disponível em:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC7051804/>. Acesso em: 25 abr. 2020.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução 466, de 12 dez. 2012**: Diretrizes e normas regulamentadoras de Pesquisa envolvendo seres humanos. 2012. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html). Acesso em: 25 abr. 2020.

BRASIL. **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Senado, 1988.

BRASIL. **Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990**. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Congresso Nacional. Brasil, 1990.

BRASIL. **Lei nº 8.142, de 28 de dezembro de 1990**. Dispõe sobre a participação da comunidade na gestão do Sistema Único de Saúde (SUS) e sobre as transferências intergovernamentais de recursos financeiros na área da saúde e dá outras providências. Conselho Nacional de Saúde. MS- Brasil, 1990.

BRASIL. **Marco legal**: Saúde, um direito de adolescentes. Brasília: Ministério da Saúde, 2007.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Cateter hidrofílico para cateterismo vesical intermitente em indivíduos com lesão medular e bexiga neurogênica**. Secretaria de Ciência, Tecnologia, Inovação e Insumos Estratégicos Esplanada dos Ministérios, Bloco G, Edifício Sede, 8º andar, 2019. Disponível em: [http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2019/Relatorio\\_Cateter-hidrofílico-FINAL\\_459\\_2019.pdf](http://conitec.gov.br/images/Relatorios/2019/Relatorio_Cateter-hidrofílico-FINAL_459_2019.pdf). Acesso em: 25 abr. 2020.



BRASIL. Ministério da Saúde. **Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação: relatório mundial.** Brasília: Organização Mundial da Saúde, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde sexual e saúde reprodutiva.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 300p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 68 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular.** 2. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 68 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde Sexual e Saúde Reprodutiva: os homens como sujeitos de cuidado.** Brasília: Ministério da Saúde, 2018. 56 p.: il

BRASIL. Ministério da saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Dia mundial de luta contra a aids. 135 mil brasileiros vivem com HIV e não sabem.** Brasil, 2019. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/noticias/135-mil-brasileiros-vivem-com-hiv-e-nao-sabem>. Acesso em: 03 abr. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular.** Brasília: Ministério da Saúde, 2013. 68 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular.** 2. ed. Brasília (DF): MS, 2015. 68p.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Secretaria da Atenção à Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência/Ministério da Saúde, Secretaria da Atenção à Saúde** – Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2008. 72p – (Série E. Legislação em Saúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. **Pessoas com deficiência e DST/Aids.** 2008. Disponível em: [http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/folder/pessoas\\_deficiencia\\_dst\\_aids.pdf](http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/folder/pessoas_deficiencia_dst_aids.pdf). Acesso 01 outubro 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Vigilância Epidemiológica. **Doenças Infecciosas e Parasitárias: guia de bolso.** 8ª. ed. rev. – Brasília: Ministério da Saúde, 2010. 448p. : II- (série B. Textos Básicos deSaúde).

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Portaria nº 563, de 21 de maio de 2013.** Publica os Municípios aptos a receberem os incentivos financeiros destinados ao custeio mensal dos serviços de Oficinas Ortopédicas Fixa para manutenção e adaptação deórteses, próteses e materiais especiais. Conselho Nacional de Saúde. MS-Brasil, 2013.

BRASIL. Ministério da Saúde (MS). **Brasil reafirma compromisso pelo fim de epidemias até 2030**. Brasília: MS; 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas para Atenção Integral às Pessoas com Infecções Sexualmente Transmissíveis**/Ministério da Saúde, Secretaria de Vigilância em Saúde, Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais.–Brasília: Ministério da Saúde, 2015. 120p.

BRASIL. Curso online – **Saúde Reprodutiva e Sexualidade**. Brasília: Sest/Senat, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Saúde Sexual e Saúde Reprodutiva: os homens como sujeitos de cuidado**/Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Brasília: Ministério da Saúde, 2018. 56 p.: il

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Diretrizes do NASF: Núcleo de Apoio à Saúde da Família**. Brasília, 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/aids e das Hepatites Virais do Ministério da Saúde. **O que são IST**. Brasília: MS, 2017a. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pagina/o-que-sao-dst>. Acesso em: 03 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/aids e das Hepatites Virais do Ministério da Saúde. **Sintomas das IST**. Brasília: MS, 2017b. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-sao-ist/sintomas-das-ist>. Acesso em: 03 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/aids e das Hepatites Virais do Ministério da Saúde. **Sífilis**. Brasília: MS, 2017c. Disponível em:<http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-sao-ist/sifilis>. Acesso em: 03 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/aids e das Hepatites Virais do Ministério da Saúde. **Gonorréia e Infecção por Clamídia**. Brasília: MS, 2017d. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-sao-ist/gonorreia-e-infeccao-por-clamidia>. Acesso em: 03 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/aids e das Hepatites Virais do Ministério da Saúde. **O que é hiv**. 2017e. Disponível em:<http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-e-hiv>. Acesso em: 03 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/aids e das Hepatites Virais do Ministério da Saúde. **Diagnóstico do hiv**. 2017f. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/diagnostico-do-hiv>. Acesso em: 03 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/aids e das Hepatites Virais do Ministério da Saúde. **Tratamento do hiv**. 2017g. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/tratamento-do-hiv>. Acesso em: 03 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/aids e das Hepatites Virais do Ministério da Saúde. **O que é HPV**. 2017h. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-e-hpv>. Acesso em: 03 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/aids e das Hepatites Virais do Ministério da Saúde. **O que são hepatites virais**. 2017i. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-sao-hepatites-virais>. Acesso em: 03 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/aids e das Hepatites Virais do Ministério da Saúde. **Sintomas das hepatites virais**. 2017j. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-sao-hepatites/sintomas-das-hepatites>. Acesso em: 03 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/aids e das Hepatites Virais do Ministério da Saúde. **O que são hepatites. Hepatite B**. 2017k. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-sao-hepatites/hepatite-b>. Acesso em: 03 out. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/aids e das Hepatites Virais do Ministério da Saúde. **O que são hepatites. Hepatite C**. 2017l. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-sao-hepatites/hepatite-c>. Acesso em: 01 jul. 2017.

BRASIL. Ministério da Saúde. Departamento de Vigilância, Prevenção e Controle das IST, do HIV/aids e das Hepatites Virais do Ministério da Saúde. **Tratamento para as hepatites virais**. 2017m. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/publico-geral/o-que-sao-hepatites/tratamento-para-hepatites-virais>. Acesso em: 01 jul. 2017.

BRASIL. Ministério da saúde. Departamento de Doenças de Condições Crônicas e Infecções Sexualmente Transmissíveis. **Dia mundial de luta contra a aids. 135 mil brasileiros vivem com HIV e não sabem**. Brasil, 2019. Disponível em: <http://www.aids.gov.br/pt-br/noticias/135-mil-brasileiros-vivem-com-hiv-e-nao-sabem>. Acesso em: 01 jul. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde da pessoa com deficiência: diretrizes, políticas e ações. Brasil, 2020**. Disponível em: <http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/saude-da-pessoa-com-deficiencia>. Acesso em: 01 jul. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Imunização e Doenças Transmissíveis. **Manual dos Centros de Referência para Imunobiológicos Especiais**. 5. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2019a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. Departamento de Imunização e Doenças Transmissíveis. **Manual de Normas e Procedimentos para vacinação**. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.

BROWN, B. **A Coragem de ser Imperfeito**. Tradução de Joel Macedo. Rio de Janeiro: Sextante, 2016, 208p.

BRUNI, D.S. et al. Aspectos fisiopatológicos e assistenciais de enfermagem na reabilitação da pessoa com lesão medular. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 38, n. 1, p. 71-79, Mar. 2004. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342004000100009>. Acesso em: 15 jul. 2019.

COLACO, A.D. et al. O cuidado à pessoa que vive com HIV/AIDS na Atenção Primária à Saúde. **Texto contexto enferm.**, Florianópolis, v. 28, e20170339, 2019. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2017-0339>. Acesso em: 16 Jul. 2019.

COSTA, B.T. et al. O perfil e as adaptações sexuais de homens após a lesão medular. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 21, n. 4, p. 177-182, dez. 2014. Disponível em: <http://www.revista.usp.br/acta/article/view/103867>. Acesso em: 20 jul. 2020.

COSTA, V.S.P.C. **Representações sociais da cadeira de rodas na lesão da medula espinal**: de equipamento indispensável à expressão de autonomia. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

CRAVEN, R.F.; HIRNLE, C.J. **Fundamentos de enfermagem**: saúde e função humanas. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

DAIA, C. et al. Interferential electrical stimulation for improved bladder management following spinal Cord injury. *Biomed Rep.* v. 111, n. 3, 115-122, 2019. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6684939/>. Acesso em: 25 abr. 2020.

DEGHAN-NAYERI, N. et al. Sexual dysfunction levels in iranian women suffering from multiple sclerosis. **Mult Scler Relat Disord.** v. 49, p. 53-54, 2016.

DELFINO, H.L.; ZARDO, E.A. **Ortopedia e traumatologia**: princípios e prática. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

EGLSEDER, K.; DEMCHICK, B. Sexuality and Spinal Cord Injury: The Lived Experiences of Intimate Partners. **OTJR**, v. 37, n. 3, p. 125-131, 2017.

**ESTATUTO DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA**. 3. ed. – Brasília: Senado Federal, Coordenação de Edições Técnicas, 2019. 50 p.

FAVERO, C. **O que é sexualidade?** 2010. Disponível em: <http://www.infoescola.com/sexualidade/o-qu-e-sexualidade/>. Acesso em: 30 set. 2017.

FERNANDES, M.C.B.C.; COSTA, V.V.; SARAIVA, R.A. Post operative urinary retention: evaluation of patients using opioids analgesic. **Rev Latino Am Enferm.** v. 15, n. 2, p. 318-322, 2007.

FERRO, J.K.O.; SILVA, C.P.; OLIVEIRA, D.A. Association between depressive symptoms and sexual dysfunction in men with traumatic spinal cord injury. **ABCS Health Sci.** v. 44, n. 3, p. 161-166, 2019. Disponível em: <https://www.portalnepas.org.br/abcshs/article/view/1147/883>. Acesso em: 25 abr. 2020.

FONTE, V.R.F. et al. Jovens universitários e o conhecimento acerca das infecções sexualmente transmissíveis. **Esc. Anna Nery**, v. 22, n. 2, e20170318, 2018. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452018000200208&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452018000200208&lng=en). Acesso em: 29 mar. 2020.

FRANÇA, I.S.X.; CHAVES, A.F. Sexualidade e paraplegia: aqui, o explícito e o oculto. **Acta paul. enferm.** v. 18, n. 3, p. 253-259, set. 2005. Disponível em:

<https://doi.org/10.1590/S0103-21002005000300005>. Acesso em: 15 jun. 2020.

FRANÇA, I.S.X. et al. Qualidade de vida de adultos com lesão medular: um estudo com WHOQOL-bref. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 6, p. 1364-1371, 2011.

Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S0080-62342011000600013>. Acesso em: 19 ago. 2018.

FURLAN, M.L.S.; CALIRI, M.H.L.; DELFINO, H.L. Intestino neurogênico - Guia prático para pessoas com lesão medular – Parte I. **COLUNA/COLUMNNA.** v. 4, n. 3, p.113-168. 2005.

GARRET, A.M.F.; TEIXEIRA, Z. Programa de intervenção para a reabilitação da sexualidade numa população portuguesa de lesionados medulares. In: **Actas do 7. Simpósio Nacional de Investigação em Psicologia**, 4-6 fev 2010. Braga: Universidade do Minho, 2010.

GOMES, L.I. **Fisiopatologia.** Revisão técnica Marléa Chagas Moreira. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2007.

GUANILO, M.C.T.U.; TAKAHASHI, R.F.; BERTOLOZZI, M.R. Assessing the vulnerability of women to sexually transmitted diseases STDS/ HIV: construction and validation of markers. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 48, n. Spe, p.152-159, 2014.

HOLTZ, A.; LEVI, R. **Spinal Cor Injury.** Oxford University Press, 2010.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo Demográfico 2010: Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência.** Disponível em:

[http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas\\_religiao\\_deficiencia/caracteristicas\\_religiao\\_deficiencia\\_tab\\_gregioes\\_xls.shtm](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas_religiao_deficiencia/caracteristicas_religiao_deficiencia_tab_gregioes_xls.shtm)

KASSA, T.A. et al. Sexuality and Sexual Reproductive Health of Disabled Young People in Ethiopia. **Sexually Transmitted Diseases.** v. 41, n. 10, p. 583-588, 2014. Disponível em:

<http://journals.lww.com/stdjournal/pages/articleviewer.aspx?year=2014&issue=10000&article=00003&type=abstract>. Acesso em: 01 ago. 2017.

KIRSHBLUM, S.C. et al. International standards for neurological classification of spinal cord injury. **Journal Spinal Cord Medicine**, v. 34, n. 6, p. 535-546, nov. 2011. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3232636/pdf/scm-34535.pdf>. Acesso em: 01 out. 2018.

KOIZUMI, M.S. **Enfermagem em neurociências: fundamentos para a prática clínica**. São Paulo: Editora Atheneu, 2006.

LOPES, M.A.L.; LIMA, E.D.R.P. Continuous use of intermittent bladder catheterization - can social support contribute? **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v. 22, n. 3, p. 461-466, maio/jun. 2014. Disponível em: 10.1590/0104-1169.3268.2438. Acesso em: 25 abr. 2020.

LUIZ, K.G.; NUERNBERG, A.H. A sexualidade da pessoa com deficiência nas capas da Revista Sentidos: inclusão ou perpetuação do estigma? **Fractal: Revista de Psicologia**, v. 30, n. 1, p. 58-65, jan/abr. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.22409/1984-0292/v30i1/1499>. Acesso em: 25 abr. 2020.

LUNDY-EKMAN, L. **Neurociências: Fundamentos para reabilitação**. Tradução: MUNDIM, F.D. et al. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008.

MACHADO, W.C.A. **O cotidiano na perspectiva da pessoa com deficiência**. Curitiba: CRV Editora, 2017.

MACHADO, W.C.A. et al. Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v.27, n.3, e 4480016, 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072018004480016>. Acesso em: 14 mar. 2020.

MADUREIRA, V.S.; TRENTINI, M. Da utilização do preservativo masculino à prevenção de DST / auxiliares. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 13, n. 6, p. 1807-1816, dez. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000600015>. Acesso em: 31 mar. 2020.

MAGALHÃES, M.A.N.; SOUZA, J.C.; OLIVEIRA, F.M. Orientação sexual para pessoa com lesão medular. **Revista Brasileira de Sexualidade Humana**, v. 28, n. 1, p. 23-30.

MANUAL MSD. Versão saúde para a família. **Considerações gerais sobre doenças da medula espinhal**, 2007. Disponível em: <https://www.msmanuals.com/pt/casa/dist%C3%BArbios-cerebrais,-da-medula-espinhal-e-dos-nervos/doen%C3%A7as-da-medula-espinhal/considera%C3%A7%C3%B5es-gerais-sobre-doen%C3%A7as-da-medula-espinhal>

MEDOLA, F.O. et al. O esporte na qualidade de vida de indivíduos com lesão da medula espinhal: série de casos. **Rev Bras Med Esporte**, São Paulo, v. 17, n. 4, p. 254-256, Ago. 2011. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1517-86922011000400008>. Acesso em: 25 abr. 2020.

- MENDES, A.K.B **Sexualidade na lesão medular**. 2008. Dissertação (Mestrado) - Universidade Estadual de Santa Catarina, UDESC. Centro de Ciências da Saúde e do Esporte. Florianópolis, 2008.
- MESTON, C.M.; FROHLICH, P.F. The neurobiology of sexual function. **Arch Gen Psychiatry**. v. 57, n. 11, p. 1012-1030, nov. 2000.
- MONTEIRO, C.F.S. et al. Pesquisa-ação: contribuição para prática investigativa do enfermeiro. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 31, n. 1, p. 167-174, mar. 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472010000100023>. Acesso em: 14 jun. 2019.
- MOURA, M.E.B. et al. Infecção hospitalar: estudo de prevalência em um hospital público de ensino. **Rev Bras Enferm**. v. 60, n. 4, 416-421, 2007.
- NASCIMENTO, L.C.N. et al. Theoretical saturation in qualitative research: an experience report in interview with schoolchildren. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v.71, n. 1, p. 228-233, Feb. 2018. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0616>. Acesso em: 12 jun. 2019.
- NASIMBERA, A. et al. Everything you always wanted to know about sex and Neurology: neurological disability and sexuality. **Arq. Neuro-Psiquiatr**. v. 76, n. 7, p. 430-435, jul. 2018. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0004-282X2018000700430&lng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0004-282X2018000700430&lng=pt). Acesso em: 15 jan. 2020.
- NEPOMUCENO, E.; MELO, A.S.; SILVA, S.S. Alterações relacionadas aos aspectos da sexualidade no lesado medular: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE**, Recife, v. 8, n. 2, p. 396-406, fev. 2014.
- NOGUEIRA, P.C. et al. Cuidadores de indivíduos com lesão medular: sobrecarga do cuidado. **Rev Esc Enferm USP**, São Paulo, v. 47, n. 3, p. 607-614, 2013.
- NOGUEIRA, G.C. et al. Perfil das pessoas com deficiência física e Políticas Públicas: a distância entre intenções e gestos. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 21, n. 10, p. 3131-3142, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17622016>. Acesso em: 12 ago. 2019.
- OLIVEIRA, C.M.S. **O cuidado de enfermagem como suporte da terapêutica chinesa em homens com lesão medular adquirida**: um estímulo à sexualidade. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Santa Catarina. Florianópolis, 2016.
- OLIVEIRA, F.W. et al. Sexualidade da pessoa com lesão medular. **R.Interd**. v. 8, n. 3, p. 101-109, jul/ago/set. 2015.
- OLIVEIRA, M.M. et al. Avaliação em pacientes com traumatismo raquimedular: um estudo descritivo e transversal. **ConScientiae Saúde**, 2011.
- ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Relatório mundial sobre a deficiência**. Tradução Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPcD, 2012.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION (PAHO). **The Newsletter of the Pan American Health Organization**. 2006. Disponível em: <http://www1.paho.org/home.htm>. Acesso em: 27 jun. 2020.

PATEL, D.P. et al. Study protocol: patient reported outcomes for bladder management strategies in spinal Cord injury. **BMC Orol**. v. 17, n. 1, p. 952-960, 2017. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5635498/>. Acesso em: 25 abr. 2020.

PATEL, D.P. et al. Reasons for the cessation of clean intermitente catheterization after spinal Cord injury: Results from the Neurogenic Bladder Research Group spinal Cord injury registry. **NeuroUrol Urodyn**. v. 39, n. 1, p. 211-219, 2020. Disponível em: <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1002/nau.24172>. Acesso em: 25 abr. 2020.

PAULA, A.R. et al. Pessoas com deficiência: Pesquisa sobre a sexualidade e vulnerabilidade. **Temas sobre Desenvolvimento**. v. 17, n. 98, p. 51-65, 2010.

PINTO, V.M. et al. Fatores associados às infecções sexualmente transmissíveis: inquérito populacional no município de São Paulo, Brasil. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 23, n. 7, p. 2423-2432, 2018.

PRETZ, C.R. et al. Trajectories of life satisfaction after spinal cord injury. **Arch Phys Med Rehabil**. v. 97, n. 10, p. 1706-1713, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.04.022>. Acesso em: 12 jun. 2018.

PULHMANN, F. A revolução sexual sobre rodas. 2. ed. São Paulo: **O nome da Rosa**, 2006.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. Relatório SARAH. **Associação das Pioneiras sociais. Síntese das principais atividades**. 2019. Disponível em: <http://www.sarah.br/media/4058/20200106-relatorio-anual-2019-web.pdf>. Acesso em: 27 jun. 2020.

RIBEIRO, L. **Cartilha de orientação as pessoas com deficiência e seus familiares**. Centro de Estudos Dr. João Amorim- CEJAM. 2008, 126 p.

SALES, A.S.; OLIVEIRA, R.F.; ARAÚJO, E.M. Inclusão da pessoa com deficiência em um Centro de Referência em DST/AIDS de um município baiano. **Rev Bras Enferm**, Brasília, v. 66, n. 2, p. 208-214, 2013. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v66n2/09.pdf>. Acesso em: 20 out. 2017.

SANTA CATARINA. Secretaria do Estado da Saúde. **Centro Catarinense de Reabilitação**. 2017a. Disponível em: [http://portalses.saude.sc.gov.br/index.php?option=com\\_content&view=article&id=2164&Itemid=448](http://portalses.saude.sc.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=2164&Itemid=448). Acesso em: 01 jul. 2017.

SCHOELLER, S.D. et al. Mudanças na vida das pessoa com lesão medular adquirida. **Rev. Eletr. Enf**. v. 14, n. 1, p. 95-103, jan/mar. 2012. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/v14n1a11.htm>. Acesso em: 25 ago. 2019.

SCHOELLER, S.D. et al. Saber cuidar: caracterização de indivíduos com lesão medular atendidos em um centro de reabilitação. **Fisioter. mov**. v. 28, n. 1, p. 77-83, mar.



2015. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-5150.028.001.AO08>. Acesso em: 26 jun. 2020.

SCHOELLER, S.D. et al. Pesquisa em enfermagem de reabilitação: apontamentos darealidadebrasileira. In: GOMES, B. et al. **Investigação em Enfermagem de Reabilitação**. Escola Superior de Enfermagem do Porto, p. 36-45, 2014. Disponível em: [http://www.esenf.pt/fotos/editor2/i\\_d/publicacoes/978-898-98443-15.pdf](http://www.esenf.pt/fotos/editor2/i_d/publicacoes/978-898-98443-15.pdf). Acesso em: 26 jun. 2018.

SHIBASHI, R.A.S.; OLIVIERI, F.L.D.; COSTA, V.S.P. Perfil da função sexual em homens com lesão medular completa. **Cient., Ciênc. Biol. Saúde**, Londrina, v. 7, n. 1, p. 65-68, out. 2005.

SILVA, R.A. et al. Sexual activity of people with spinal Cord injury: development and validation of educational booklet. **Acta Paulista de Enfermagem**. v. 31, n. 3, p. 255-264, 2018. Disponível em: [http://www.revenf.bvs.br/pdf/ape/v31n3/en\\_1982-0194-ape-31-03-0255.pdf](http://www.revenf.bvs.br/pdf/ape/v31n3/en_1982-0194-ape-31-03-0255.pdf). Acesso em: 25 ago. 2019.

SMELTZER, S.C.; BARE, B.G. Brunner & Suddarth: Tratado de enfermagem médico-cirúrgica. 10. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2006.

SOARES, A.H.R.; MOREIRA, M.C.N.; MONTEIRO, L.M.C. Jovens portadores de deficiência: sexualidade e estigma. **Ciênc. saúde coletiva**, v. 13, n. 1, p. 185-194, fev. 2008. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S1413-81232008000100023>. Acesso em: 15 ago. 2019.

SOLER, J.M.; NAVAU, M.A.; PREVINAIRE, J.G. Positive sexuality in men with spinal cord injury. **Spinal Cord**. v. 56, n. 12, p. 1199-1206, 2018. Disponível em: 10.1038/s41393-018-0177-9. Acesso em: 14 maio 2020.

SOUSA, F.S. et al. Sexuality of disabled people and vulnerability to AIDS: systematic literature review. **Online Brazilian Journal of Nursing**, v. 8, n. 3, out. 2009. Disponível em: <http://www.objnursing.uff.br/index.php/nursing/article/view/j.1676-4285.2009.2566/565>. Acesso em: 20 out. 2017.

STOFFEL, J.T. et al. Fertility and sexuality in the spinal cord injury patient. **World J Urol**. v. 36, n. 10, p. 1577-1585, 2018. Disponível em: 10.1007/s00345-018-2347-y. Acesso em: 15 ago. 2019.

THIOLLENT, M. **Metodologia da pesquisa-ação**. 18. ed. São Paulo: Cortez, 2011.

THRUSSEL, H. et al. Women's experiences of sexuality after spinal cord injury: a UK perspective. **Spinal Cord**. v. 56, n. 11, p. 1084-1094, 2018. Disponível em: 10.1038/s41393-018-0188-6. Acesso em: 22 jun. 2020.

TORRECILHA, L.A. et al. O perfil da sexualidade em homens com lesão medular. **Fisioter. mov**. v. 27, n. 1, p. 39-48, 2014. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-51502014000100039](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-51502014000100039). Acesso em: 14 ago. 2019.

TORRIANI, S.B. et al. Sexuality of People with Spinal Cord Injury: Knowledge, Difficulties and Adaptation. **J Biomed Sci Eng**. v. 7, n. 6, p. 380-386, 2014.

TORTORA, J.G.; DERRICKSON, B. **Princípios de anatomia e fisiologia**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

VASCO, C.C.; FRANCO, M.H.P. Indivíduos Paraplégicos e o Significado Construído para a Lesão Medular em suas Vidas. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 37, n. 1, p. 119-131, Jan/Mar. 2017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703000072016>. Acesso em: 14 ago. 2019.

VENTURINI, D.A.; DECESARO, M.N.; MARCON, S.S. Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 41, n. 4, p. 589-596, Dez. 2007. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0080-62342007000400008>. Acesso em: 12 ago. 2019.

VIEIRA, C. et al. Autocuidado para bexiga neurogênica em pessoas com lesão medular: revisão integrativa. **Rev enferm UFPE**, Recife, v. 8, n. 1, p. 128-136, jan. 2014.

VIEIRA, K.F.L. et al. Representação Social das Relações Sexuais: um Estudo Transgeracional entre Mulheres. *Psicologia: Ciência e Profissão*, v. 36, n. 2, p. 329-340, 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1982-3703001752013>. Acesso em: 22 jun. 2020.

WATSON, C. et al. Oligodendrocyte-myelin glycoprotein is a Nogo receptor ligand that inhibits neurite outgrowth. **Nature**, v. 27, n. 417, n. 6892, p. 914-944, 2002.

WELNER, S.L. Sexually transmitted infections in women with disabilities: diagnosis, treatment, and prevention: a review. **Sexually Transmitted Diseases. Journal of the American Sexually Transmitted Diseases Association**, v. 27, n. 5, p. 272-277, 2000. Disponível em: [http://journals.lww.com/stdjournal/Fulltext/2000/05000/Sexually\\_Transmitted\\_Infections\\_in\\_Women\\_with.7.aspx](http://journals.lww.com/stdjournal/Fulltext/2000/05000/Sexually_Transmitted_Infections_in_Women_with.7.aspx). Acesso em: 30 set. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Global Strategy for the Preventions and Control of Sexually Transmitted Infections**: 2006-2015. Genebra: WHO, 2007.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **International Perspectives on Spinal Cord Injury**. Geneva: WHO, 2013. Disponível em: [http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/94190/1/9789241564663\\_eng.pdf](http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/94190/1/9789241564663_eng.pdf). Acesso em: 01 jul. 2017.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). The World Bank. **World report on disability**. Geneve: WHO, 2011. Disponível em: [http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215\\_eng.pdf](http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf). Acesso em: 31 out. 2019.

**APÊNDICE A - Cronograma de Atividades Mensal do Grupo de Apoio às Pessoas com Lesão Medular Galeme, ano 2019.**



**GRUPO DE APOIO ÀS PESSOAS COM LESÃO MEDULAR – GALEME – 2019**

Horário: das 8h:30 às 11h30		
Data	Temática	Colaborador
25/2	Planejamento do GALEME Apresentação dos projetos	Adriana Dutra Tholl
29/03	Sexualidade	Lilian C. Júlio Tonnera
26/04	Alongamento/transferências/reabilitação no domicílio	Scheyla
31/05	Aniversário GALEME Programação a definir	
28/06	Esporte Adaptado	Silso Brandão
26/07	Aposentadoria e legislação / Chá de Fralda	André Rocha
30/08	Cuidados com bexiga e intestino neurogênico	Adriana D. Tholl/Equipe Enfermagem
27/09	Parque de Coqueiros	Galeme
25/10	Casa Geraldo/Piçarras	Geraldo/Lúcia
22/11	Orientação nutricional	Carla Dadaft
13/12	Encerramento – Stand up Lagoa da Conceição	

- 18/09-24/09 – Semana Inclusiva AFLODEF
- 11/10 – Dia da Pessoa com deficiência física
- 03/12 – Dia internacional da pessoa com deficiência física

Chá de fralda/gestação  
Praia  
Córrego/Coqueiros/ Beiramar São José

## APÊNDICE B - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)



### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- TCLE

#### **PESQUISA: SEXUALIDADE E INFECÇÕES SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS EM PESSOAS COM LESÃO MEDULAR: CUIDADOS DE REABILITAÇÃO**

Convidamos você, **nome (iniciais) do(a) participante** \_\_\_\_\_, a participar da pesquisa acima referida, autorizando sua participação com pleno conhecimento da natureza dos procedimentos a que ela(e) será submetida(o). Sendo assim, apresentamos os seguintes esclarecimentos: **1. Natureza da pesquisa-** Objetivo: Discutir e compartilhar ações de autocuidado frente à sexualidade e prevenção de IST em pessoas com lesão medular. **2. Participantes da pesquisa-** pessoas com lesão medular, familiares e profissionais de saúde. **3. Envolvimento na pesquisa-** Ao participar do estudo você terá liberdade de recusa na participação em qualquer fase da pesquisa, sem qualquer prejuízo, bem como da necessidade solicitar informações sobre a pesquisa através do telefone ou endereço das Pesquisadoras do projeto conforme descrito ao final deste termo. **4. Riscos e desconforto-** Por considerar a possibilidade de riscos ou quaisquer desconfortos, você poderá se recusar a participar em qualquer momento, não havendo nenhum tipo de prejuízo, bem como será garantida a possibilidade de desistência e retirada desse consentimento, sem prejuízo de nenhuma natureza. **5. Confidencialidade-** Tratando-se de pesquisa com seres humanos será garantida a confidencialidade das informações de cada participante e, entre cada participante no que diz respeito às informações obtidas individualmente entre o pesquisador e o pesquisado. **6. Benefícios-** Esse estudo não irá lhe trazer benefícios diretamente, porém, de forma indireta, irá contribuir através dos conhecimentos que serão compartilhados entre pesquisador e pesquisados, de ações e estratégias relativas à prevenção e cuidado frente à sexualidade e às infecções sexualmente transmissíveis em pessoas com lesão medular. Tais benefícios poderão assim, fornecer a comunidade acadêmica, profissionais de saúde e sociedade, subsídios que possam ajudar nas melhorias de cuidado frente à essa temática de cuidado. **7. Pagamento:**

Não terá nenhum tipo de despesa ao autorizar sua participação nessa pesquisa, bem como nada será pago pela participação. **8. Do acompanhamento e assistência:** A você será fornecido caso desejar, o acompanhamento das etapas da pesquisa, bem como os resultados finais da mesma, bem como caso haja interrupção do processo de andamento da pesquisa. Também, caso você necessite de quaisquer tipos de assistência referente à sua participação na pesquisa, as pesquisadoras garantirão esse direito, dando o suporte necessário sem quaisquer custos para o participante. **9. Liberdade de recusa ou retirada do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE):** A você participante será garantida a plena liberdade de recusar-se a participar, podendo retirar seu consentimento, em qualquer fase da pesquisa, sem quaisquer penalizações. **10. Do sigilo e privacidade:** Você terá garantido o sigilo de seu nome na sua participação em todas as etapas da pesquisa, o qual será identificado por código garantindo esse sigilo. **11. Ressarcimento e indenização:** Aos participantes fica garantido de que possíveis despesas (gastos com transporte, alimentação, entre outros), ficam de total responsabilidade das pesquisadoras, bem como, na eventualidade de quaisquer imprevistos (dano material ou imaterial), você também será indenizado. Assim, no que diz respeito à indenização, (reparo a possíveis danos- material ou imaterial) estes serão devidamente comprovados na pesquisa, os quais será pago de acordo com o previsto na legislação vigente da Resolução 466/12, nos itens IV.3.g e IV.3.h. Nesta ocasião, o ressarcimento e a indenização serão realizados por meio de depósito bancário ou, caso o participante não tenha conta em banco, receberá em mãos o valor diretamente pelo pesquisador, juntamente com documento autenticado em cartório que comprove a entrega do valor. **12. Tempo de participação-**Para as entrevistas, estima-se que cada participante deverá dispor de um tempo que poderá variar de 1 a 2 horas (tempo estimado, a considerar a complexidade de respostas e/ou tempo para fornecer as informações). Quanto à oficina em grupos, serão realizadas no auditório da Instituição de referência, com duração de pelo menos duas horas, ou o tempo que for necessário para as trocas de vivências com o grupo.

Cabe informarmos aqui que este termo será emitido em duas vias aos participantes e cada participante e os pesquisadores deverão rubricar as páginas, e após, uma via ficará de posse do participante da pesquisa, e outra com as pesquisadoras.

**O Comitê de Ética em pesquisa com Seres Humanos (CEPSH)** é um órgão colegiado interdisciplinar, deliberativo, consultivo e educativo, vinculado à Universidade Federal de Santa Catarina, mas independente na tomada de decisões, criado para defender os

interesses dos participantes da pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir no desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos.

Na ocasião, se você desejar obter mais informações acerca desta pesquisa, você poderá obtê-la através do seguinte endereço que fica no Prédio Reitoria II sendo: Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401, Trindade, Florianópolis/SC, CEP 88.040-400, Contato: (48) 3721-6094, [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br).

### CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Eu \_\_\_\_\_, RG \_\_\_\_\_, após a leitura e compreensão destas informações, entendo que a minha participação é voluntária, e que posso sair a qualquer momento do estudo, sem prejuízo algum. Confirmando que recebi cópia deste termo de consentimento, e autorizo a execução do trabalho de pesquisa e a divulgação dos dados obtidos neste estudo.

Florianópolis \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_.

Telefone para contato:

Participante do estudo: \_\_\_\_\_

Assinatura do participante do estudo: \_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora responsável: \_\_\_\_\_

### **Pesquisadoras**

**Enfª Dda. Liliam Cristiana Júlio**

**Telefones para contato:** (48) 99609-2523 e (48) 3024-9436.

**Endereço:** Rua Tenente Olímpio Costa, nº 13, apto 602. CEP: 88090-080. Estreito-Florianópolis/SC.

**Profª. Drª. Soraia Dornelles Schoeller Telefones:**

**Comitê de Ética em Pesquisa**

Telefone: (48) 3721-6094

Email: [cep.propesq@contato.ufsc.br](mailto:cep.propesq@contato.ufsc.br)

**APENDICE C - Roteiro de Entrevista Semiestruturado**

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM-PEN/UFSC

ROTEIRO DE ENTREVISTA À PESSOA COM LESÃO MEDULAR (LM)

**PESQUISA:** SEXUALIDADE E INFECÇÕES SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS EM  
PESSOAS COM LESÃO MEDULAR: CUIDADOS DE REABILITAÇÃO

**EIXO I- ASPECTOS SÓCIO-ECONÔMICOS DO PARTICIPANTE  
ENTREVISTADO.**

**Nome/Pseudônimo/Identificação:** \_\_\_\_\_

**Nível da lesão:** \_\_\_\_\_

**Sexo**

Feminino

Masculino

**Idade em anos:** \_\_\_\_\_

**Data de nascimento:** \_\_\_\_ / \_\_\_\_ / \_\_\_\_

**Estado civil:**

Solteiro(a)

Viúvo(a)

Separado

Casado

Estável

Divorciado



**Religião:** \_\_\_\_\_

**Escolaridade:**

- Analfabeto
- Ensino fundamental incompleto
- Ensino fundamental completo
- Ensino médio completo
- Ensino médio incompleto
- Ensino superior incompleto
- Ensino superior completo.

**Realiza algum trabalho ou ocupação remunerada? Comente.**

- sim
- não.

**Recebe algum tipo benefício ou ajuda remunerada?**

- sim
- não.

**Renda mensal em salários mínimo:** \_\_\_\_\_

**Número de pessoas que moram com você e qual o grau de parentesco:** \_\_\_\_\_

**Condição de moradia**

- Própria
- Cedida
- Posse
- Alugada
- Outro. Qual? \_\_\_\_\_

**Tipo de Moradia:**

- Madeira
- Alvenaria
- Mista

Outro: \_\_\_\_\_

**A casa foi adaptada às suas necessidades após a LM?**

Sim

Não

**Comente:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Fale-me como é ser uma pessoa comLM?**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

## **EIXO II – ACESSO AOS SERVIÇOS DESAÚDE.**

**Como você teve acesso ao Serviço de Saúde Especializado após o evento daLesão Medular?**

Por encaminhamento hospitalar

Consultório

Através da UBS

Ambulatório

Outro.Qual?

Comente. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Para que tipo de Instituição de Saúde você se desloca quando necessita de atendimento àsaúde?**

- Hospital
- Unidade Básica de Saúde (UBS)
- Unidade de Pronto Atendimento (UPA)
- Outro.

Comente: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Quem lhe ajuda quando você necessita ir à busca dos Serviços de Saúde para o atendimento de algum motivo de doença?**

**Você realiza consultas de exame de rotinas? Qual(is)?**

- sim
- não

### **EIXO III – CONHECIMENTOS ACERCA DA SEXUALIDADE EDASIST**

**Como você percebeu a sua sexualidade após o evento da lesão medular (LM)?**

Comente: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Você possui vida sexual ativa?**

- sim
- não

Comente: \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Quanto tempo depois da lesão medular (LM) você retomou sua primeira relação sexual?**

**Comente.** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Com que frequência você tem praticado sexo após o evento da lesão medular?**

- uma vez por semana
- duas vezes por semana
- três vezes por semana
- mais de três vezes por semana
- não praticou ainda

**Comente:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Você possui parceiro(a) fixo nas relações sexuais? Toma algum cuidado relacionado a prevenção de infecções transmitidas sexualmente?**

- sim
- não

**Comente:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Você já ouviu falar ou conhece algum tipo de IST? Qual(is)?**

- sim
- não

**Comente:** \_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

**Você conhece as forma de prevenção contra a transmissão de IST?**

Sim

Não

**Comente:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Você já teve algum tipo de Infecções Sexualmente Transmissíveis(ISTs)?**

sim

não

**Comente:** \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Você se percebe vulnerável frente à possibilidade de adquirir IST?**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Você já recebeu orientação de algum profissional de saúde acerca dasprevenções e cuidados frente àsIST?**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**De que maneira você obteve informações a respeito das IST?**

lendo jornais ou revistas

assistindoTV

( ) Através de algum meio digital

( ) outros

Qual? \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

#### **EIXO IV- COMPORTAMENTO E SITUAÇÕES DE RISCO**

**Você Já ouviu falar, conhece ou sabe o que são considerados comportamentos de risco?**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Você conhece algum tipo de fatores de risco para a transmissão de infecção transmitida sexualmente, ou algum tipo de prática que possa levar ao risco para tais infecções?**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Você faz uso de algum tipo de bebida alcoólica? Acredita que o seu uso excessivo pode levar a fatores de risco para a transmissão de IST?**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**Você faz uso de algum tipo de drogas ilícitas? Acredita que o seu uso excessivo pode levar a fatores de risco para a transmissão de IST?**

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_

**ANEXO A - Declaração de Ciência e Concordância da Instituição Envolvida**

**GOVERNO DE SANTA CATARINA**  
**Secretaria de Estado da Saúde**  
**Superintendência de Serviços Especializados e Regulação/SUR**  
**Centro Catarinense de Reabilitação**

**DECLARAÇÃO DE CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DA INSTITUIÇÃO ENVOLVIDA**

Com o objetivo de atender às exigências para obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos, o representante legal do Centro Catarinense de Reabilitação (CCR) declara estar ciente e de acordo com o desenvolvimento do projeto de pesquisa intitulado: "Sexualidade e Infecções Sexualmente Transmissíveis em pessoas com lesão medular" nos termos propostos, lembrando ao pesquisador que no desenvolvimento do referido projeto de pesquisa, serão cumpridos os termos da resolução 466/2012 e 251/1997 do Conselho Nacional de Saúde.

Florianópolis, 18/04/2018.

  
Cristiane Lima Carquej  
Gerente  
Centro Catarinense de Reabilitação  
Mat. 368.494-6-02

Centro Catarinense de Reabilitação (CCR)  
Centro Especializado em Reabilitação (CER)

## ANEXO B - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa da UFSC

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** AUTOCUIDADO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR EM INFECÇÕES SEXUALMENTE TRANSMISSÍVEIS

**Pesquisador:** soraia dornelles schoeller

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 03497518.7.0000.0121

**Instituição Proponente:** Universidade Federal de Santa Catarina

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.121.102

#### Apresentação do Projeto:

Projeto para elaboração de tese de doutorado do PPG Enfermagem, o qual visa compartilhar ações de autocuidado frente às IST\* em pessoas com lesão medular.

#### Objetivo da Pesquisa:

- Compartilhar as ações de autocuidado frente às IST\* sem pessoas com lesão medular.
- Conhecer os hábitos relacionados à prevenção e cuidados frente às IST\* sem pessoas com LM (lesão medular) atendidas em um Centro de referência em reabilitação.
- Conhecer as ações de autocuidado frente às IST\*s das pessoas com LM.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

A pesquisa não trará nenhum risco à segurança física dos participantes, bem como os participantes não sofrerão quaisquer tipo de penalidade no caso da desistência de sua participação em qualquer uma das etapas que compreender a pesquisa. Porém há a possibilidade de que o participante se sinta constrangido pela temática, e rememore situações de sofrimento. Para isso o pesquisador está preparado a fim de minimizar quaisquer problemas.

A pesquisa irá proporcionar além da troca de conhecimentos entre o pesquisador e os participantes, expor ao final da pesquisa, o resultado desta por meio de publicação científica, e diretamente aos participantes, afim de proporcionar aos interessados (sociedade acadêmica, população, profissionais de saúde, entre outros) maior conhecimento acerca das questões

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br



UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 3.121.102

ligadas ao cuidado em saúde e prevenção das infecções sexualmente transmissíveis da população alvo referida. Também, considerando a carência de pesquisas nesta área (sexualidade e IST) com pessoas com lesão medular, os participantes ganharão conhecimento, por meio da troca suas experiências.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Pesquisa para elaboração de tese de doutorado.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O pesquisador apresentou nova versão de Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O mesmo está adequado.

**Recomendações:**

Nada a recomendar.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Não apresenta pendências.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Lembramos que a presente aprovação (versão TCLE 12/12/2018) refere-se apenas aos aspectos éticos do projeto.

Qualquer alteração neste documento deve ser encaminhada para avaliação do CEP. Informamos que, obrigatoriamente, a versão do TCLE a ser utilizada deverá corresponder na íntegra à versão vigente aprovada.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1240631.pdf	12/12/2018 15:36:31		Aceito
Outros	AdequacoessolicitadasaoTCLE.docx	12/12/2018 15:36:02	soraia dornelles schoeller	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.docx	12/12/2018 15:35:43	soraia dornelles schoeller	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaraçaoinstituicao.pdf	17/10/2018 14:03:11	soraia dornelles schoeller	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura	ProjetodeTeseLiiiamatualizada.docx	17/10/2018 11:37:17	soraia dornelles schoeller	Aceito

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 3.121.102

Investigador	Projeto de Tese Liliam atualizada.docx	17/10/2018 11:37:17	soraia dornelles schoeller	Aceito
Orçamento	Orcamento projeto.docx	17/10/2018 11:20:51	soraia dornelles schoeller	Aceito
Cronograma	Cronograma atualizado.docx	17/10/2018 11:10:52	soraia dornelles schoeller	Aceito
Folha de Rosto	folha de rosto assinada.pdf	17/10/2018 11:09:17	soraia dornelles schoeller	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

FLORIANOPOLIS, 24 de Janeiro de 2019

---

**Assinado por:**  
**Maria Luiza Bazzo**  
**(Coordenador(a))**

**Endereço:** Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401  
**Bairro:** Trindade **CEP:** 88.040-400  
**UF:** SC **Município:** FLORIANOPOLIS  
**Telefone:** (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br