

ADRIANA DUTRA THOLL

**O QUOTIDIANO E O RITMO DE VIDA DE PESSOAS COM
LESÃO MEDULAR E SUAS FAMÍLIAS: POTÊNCIAS E
LIMITES NA ADESÃO À REABILITAÇÃO PARA A
PROMOÇÃO DA SAÚDE**

Tese de doutorado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde, da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito parcial para a obtenção do Grau de Doutor em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Promoção da Saúde no Processo de Viver Humano e Enfermagem

Orientadora: Profa. Dra. Rosane Gonçalves Nitschke

Florianópolis
2015

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

Tholl, Adriana Dutra
O QUOTIDIANO E O RITMO DE VIDA DE PESSOAS COM LESÃO
MEDULAR E SUAS FAMÍLIAS: POTÊNCIAS E LIMITES NA ADESAO À
REABILITAÇÃO PARA A PROMOÇÃO DA SAÚDE / Adriana Dutra
Tholl ; orientadora, Dra. Rosane Gonçalves Nitschke -
Florianópolis, SC, 2015.
250 p.

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

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. Traumatismos da Medula Espinhal. 3.
Enfermagem em Reabilitação. 4. Atividades Cotidianas . 5.
Família. . I. Nitschke, Dra. Rosane Gonçalves . II.
Universidade Federal de Santa Catarina. Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem. III. Título.

ADRIANA DUTRA THOLL

**O QUOTIDIANO E O RITMO DE VIDA DE PESSOAS COM
LESÃO MEDULAR E SUAS FAMÍLIAS: potências e limites na
adesão à reabilitação para a Promoção da Saúde**

Esta Tese foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do título de:

DOUTOR EM ENFERMAGEM

E aprovada em 26/02/2015, atendendo as normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Área de concentração: **Filosofia, cuidado em saúde e enfermagem.**

Florianópolis, 26 de fevereiro de 2015.



Dra. Vânia Marli Schubert Backes
Coordenadora do Programa

Banca Examinadora:



Dra. Rosane Gonçalves Nitschke
Presidente



Dra. Jussara Gue Martini

- Membro -



Dr. Wilian César Alves Machado

- Membro -



Dra. Claudia Maria de Mattos Penna

- Membro -



Dra. Alacoque Lorenzini Erdmann

- Membro -



Dra. Ivonete Terezinha Schuler Buss
Heidemann

- Membro -

Maria Manuela Martins
- Membro extra via Skype -

Dedico este trabalho às pessoas com lesão medular e suas famílias, em especial às vinte e uma pessoas participantes desta pesquisa, pelos quais tenho grande admiração e respeito à força ativa que os mantêm “vivos” em seus objetivos, pelos exemplos de superação e pelos valores agregados à minha formação acadêmica e profissional, sobretudo à minha família.

AGRADECIMENTOS

O Processo de doutoramento é uma árdua jornada de construção e amadurecimento, não apenas na formação acadêmica, mas também, no aspecto profissional e familiar. É uma mudança no ritmo de viver, configurando-se um desafio. Distanciamos-nos das pessoas, lugares e hábitos que amamos, justamente no momento em que precisamos tê-los por perto para completar a jornada, mas há sempre uma centelha de luz que nos inspira a caminhada, e é por isto, que muito me alegro em agradecer neste momento.

Agradeço de modo muito especial à presença de **Deus** na minha existência – sinto sua presença nos momentos de alegria e de dificuldades, fazendo-me reconhecer, admirar e agradecer os presentes que a vida me oferece todos os dias!

Ao meu amado marido, **Crystian Josué Tholl** (meu príncipe!) e aos meus filhos amados, **Arthur e Diana** (meu rei e minha princesa!) por terem estado comigo durante todo esse processo, pacientemente, esperando o momento em que eu poderia estar presente no nosso viver em família. Agradeço, diariamente, a Deus por esse belo presente!!! Obrigada pelos carinhos extras, pelos agradinhos, pelos abraços, sorrisos e brincadeiras, que me equilibravam nos momentos mais “complicados”. Amo vocês!!!!

Aos meus queridos e amados pais, **Luiz e Lurdinha**, meus grandes amores!!! Obrigada pela torcida em todos os momentos da minha vida. Estão sempre dispostos, seja com uma palavra de incentivo, com um carinho, seja no cuidado com os meus filhos – seus amados e bagunceiros netos. Tenho muito orgulho e amor por esta linda família, amo vocês meus queridos pais e irmãos, **Alexandra e Luizinho**, não podendo esquecer dos meus sobrinhos que alegam o meu viver: **Cacali, Juju, Luiz Cesar** e o mascote da família, **Caio**, uma doçura de criança!

À minha querida sogra, **Vó DADA**, uma segunda mãe! Obrigada pelo super apoio no cuidado com os netos, em todos os momentos!!!! Obrigada pelos agradinhos culinários, pelo filho que me deste, por existires em nossas vidas.

À amiga e orientadora **Rosane Gonçalves Nitschke**, pela companhia agradável, pelos ensinamentos, pela prescrição de “tempo” para viver o próprio ritmo e de respiro para o viver em família. És um ser especial no mundo, uma pessoa diferente, que nos ensina pelo exemplo. Estaremos sempre juntas!!!

Aos membros efetivos e suplentes da banca, professores: **Ingrid Elsen, Jussara Gue Martini, Alacoque Lorenzini Erdmann, Claudia Maria de Mattos Penna, Wilian César Alves Machado, Maria Manuela Martins, Ivonete Terezinha S. B. Heidemann, Clarissa Terenzi Seixas**. Obrigada pelo agradável acolhimento, por aceitarem compor esta banca, por suas valiosas contribuições.

Às **pessoas participantes desta pesquisa**, a quem dedico este trabalho e a minha mais profunda admiração e respeito. Obrigada por compartilharem, detalhadamente, suas vidas para que eu pudesse desenvolver este trabalho, que tanto me inspira a ser melhor e mais atuante nesta causa. Obrigada pelo aprendizado, pela amizade, pelo carinho.

Aos amigos do **Centro Catarinense de Reabilitação, Flávia Britto, Flávia Teixeira, Ana M. Petteres, Maindra Nascimento, Mônica Schoemeller (e Davi!), Dra. Patricia Khan, Dra Cristiane Carqueja, Dr. André Sobierajski dos Santos** - minha família ampliada, outro belo presente em minha vida!!! Agradecimento especial a vocês pelo incentivo diário, pela companhia divertida e agradável, pelo carinho, ouvidos e palavras nas horas em que precisei. Agradeço também à Gerência, **Rita de Cássia Palma Souza, Dra. Patricia Kan e Flávia Britto** pelo horário especial durante todo o processo de doutoramento, pelas alterações na escala, pelos momentos em que me permitiram estudar.

Às amigas do coração que estão comigo sempre – **Maria de Lourdes Campos Hammes, Vanice Florença, Lia Mayer, Maria Ligia dos Reis Bellaguarda**, pessoas especiais que fazem parte da minha história. Amo vocês!!!

À amiga, **Luzia Santos** pelo apoio especial nas formatações de última hora, desde o mestrado – obrigada querida!!! Ao super apoio do querido **Renato José Alves**, na transcrição das entrevistas, não sei quem

foi mais valente, se eu ou você por me escutar horas e horas, capitando os sentimentos de cada momento!!! A querida **Elaine Cristina N. Forte** pela sua disponibilidade em me ensinar com tanto carinho, a utilizar o ATLAS TI. À querida professora **Ana Cristina** pelas correções de português, sempre muito disponível nos meus momentos sem tempo!!!

Ao **NUPEQUIS-FAM-SC** pelos momentos de “terapia”, de *entre cuidado*, pelos enriquecedores aprendizados para a vida, pela companhia agradável de pessoas especiais, como a **Juliana Nóbrega, Juliana Homem da Luz, Luizita Henckemaier, Laura Cristina da Silva, Samanta**, entre outras.

À **UFSC** e aos **professores** pela contribuição em minha formação acadêmica e profissional.

*“Aqueles que passam por nós, não vão sós, não nos deixam sós.
Deixam um pouco de si, levam um pouco de nós”
Antoine de Saint-Exupéry*

*“A diferença entre o possível e impossível,
reside no grau de determinação e cada um”
Tommy Lasorda*

THOLL, Adriana Dutra. O cotidiano e o ritmo de vida de pessoas com lesão medular e suas famílias: potências e limites na adesão à reabilitação para a promoção da saúde. 2015. 250p. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015.

RESUMO

O estudo teve como objetivo **compreender o cotidiano e o ritmo de viver das pessoas com lesão medular e suas famílias, com suas potências e seus limites para a adesão à reabilitação, colaborando para a Promoção da Saúde.** Trata-se de um estudo qualitativo, interpretativo, realizado em um Centro Especializado de Reabilitação, no Sul do Brasil, referência no atendimento de pessoas com deficiência física e intelectual. Foram participantes deste estudo 12 pessoas com lesão medular e 09 familiares, totalizando 21 participantes. Os dados foram coletados entre os meses de dezembro de 2013 e março de 2014, a partir de 21 entrevistas individuais e 02 coletivas, adotando-se, para estas, a estratégia de oficinas. As entrevistas foram realizadas a partir de um roteiro semiestruturado distinto para cada grupo de participantes da pesquisa. As oficinas foram realizadas em um encontro com as pessoas com lesão medular e outro encontro com suas famílias. Para o agrupamento e organização dos dados, utilizou-se o *software* Atlas.ti. A análise dos dados envolveu: análise preliminar, ordenação, ligações-chave, codificação e categorização, guiada pelo olhar da Sociologia Compreensiva e do Cotidiano. Esta pesquisa resultou em quatro manuscritos: um relacionado à revisão da literatura e três referentes à interpretação dos dados empíricos. No primeiro, *o cuidado de Enfermagem no cotidiano da reabilitação de pessoas com lesão medular*, buscou-se identificar e analisar o conhecimento produzido nas publicações de pesquisas em Enfermagem sobre o cuidado de Enfermagem de reabilitação às pessoas com lesão medular, no período de 2003 a 2013. No segundo manuscrito, *o cotidiano e o ritmo de vida da pessoa com lesão medular e sua família*, descreve-se o cotidiano dessas pessoas, caracterizado pelo antes e o depois da lesão medular, suas dificuldades na aceitação e adaptação ao novo ritmo de vida, marcado pela dor, alteração do sono, dor, limitação, dependência, distúrbio da autoimagem, alteração da resposta sexual. A família também se desestrutura pelo desgaste físico (dependência/sobrecarga), emocional (desconhecimento, desordem emocional e sexual) e

socioeconômica (afastamento do trabalho e lazer). No terceiro manuscrito, *limites na adesão à reabilitação no cotidiano de pessoas com lesão medular e suas famílias: implicações para a promoção da saúde*, discute-se o **descuidado dos profissionais** da saúde nos três níveis de atenção à saúde, envolvendo: **falta de orientação, desconhecimento das políticas de saúde, falta de encaminhamento aos Centros Especializados de Reabilitação e o despreparo dos profissionais no cuidado às pessoas com lesão medular e suas famílias, além da falta de acessibilidade, o auto preconceito e o preconceito social**. No quarto manuscrito, *potências na adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias*, analisam-se os aspectos que contribuem para a adesão à reabilitação, como: o **acolhimento**, traduzido pela dedicação no cuidado, o carinho, o respeito e a alegria no cuidar que mobiliza as pessoas pelas suas potencialidades; **a família**, que se aproxima pelo cuidado e pelo diálogo; a própria **reabilitação**, que é meio de retorno à vida e o **credo religioso** que os fortalece na caminhada. Consideramos que a reabilitação é, além de uma especialidade, um modelo de cuidado que contribui para o enriquecimento de outras práticas de cuidado. Ressalta-se a necessidade da integração entre profissionais de saúde, entre Instituições de saúde e a qualificação dos profissionais da saúde. Faz-se necessária uma análise individual de cada determinante que envolve a temática para que possamos, efetivamente, minimizar as barreiras atitudinais e arquitetônicas que influenciam negativamente na adesão à reabilitação das pessoas com lesão medular e suas famílias. A construção deste conhecimento em Tese indica que **compreender o cotidiano e o ritmo de vida das pessoas com lesão medular e de suas famílias, com suas potências e limites, possibilita um cuidado para melhor adesão à reabilitação, colaborando para a Promoção da Saúde**.

Palavras-chave: Traumatismos da Medula Espinhal. Atividades Cotidianas. Reabilitação. Enfermagem em Reabilitação. Família. Promoção da Saúde

THOLL, Adriana Dutra. The everyday life and the pace of life of people with spinal cord injury and their families: powers and limits on inclusion in the rehabilitation for the promotion of health.2015. 250p. Thesis (PhD in Nursing) Post-Graduate Program in Nursing, Federal University of Santa Catarina, Florianopolis, 2015.

ABSTRACT

The study had as objective **understand the everyday life and the pace of life of people with spinal cord injuries and their families, with their powers and their limits for the accession to the rehabilitation, collaborating for the Promotion of Health.**It is a qualitative study, interpretative, made in a Specialized Center for Rehabilitation, in the South of Brazil, reference in the care of people with physical disabilities and intellectual. The participants in this study were 12 persons with spinal cord injury and 09 families, totaling 21 participants. The data were collected between the months of December 2013 and March 2014, from 21 individual interviews and 02 collective, adopting, for these, the strategy workshops. The interviews were conducted from a different semistructured script for each group of participants. The workshops were carried out in a meeting with people with spinal cord injury and another meeting with their families. For the grouping and organization of the data, we used the *software* Atlas.ti. The analysis of the data involved: preliminary analysis, sorting, key links, coding and categorization, guided by the gaze of Comprehensive Sociology and Everyday Life. This research resulted in four manuscripts: one related to the review of the literature and three relating to the interpretation of empirical data. In the first, *the Nursing care on a daily basis of the rehabilitation of people with spinal cord injury*, we attempted to identify and analyze the knowledge produced in the publications of Nursing research on the Nursing care of rehabilitation for people with spinal cord injury, in the period of 2003 to 2013. The second manuscript, *everyday life and the pace of life of the person with spinal cord injury and their families*, describes the daily life of these people, characterized by before and after spinal cord injury, their difficulties in acceptance and adaptation to the new pace of life, marked by pain, sleep disorders, pain, limitation, dependence, disorder of self-image, change of sexual response. The family is also destructured by physical wear (dependence/overload), emotional (ignorance, emotional confusion and sexual) and socioeconomic status (being away from work and leisure).

In the third manuscript, *limits on membership in the rehabilitation on the daily lives of people with spinal cord injuries and their families: implications for the promotion of health*, discusses the carelessness of health professionals in the three levels of health care, involving: **lack of guidance, ignorance about health politics, lack of guidance to Specialized Centers of Rehabilitation and the low knowledge of professionals in the care for people with spinal cord injuries and their families, in addition to the lack of accessibility, the self prejudice and social injury.** In the fourth manuscript, potentials on membership in the rehabilitation of people with spinal cord injuries and their families, it is analyzed the aspects that contribute to the membership of the rehabilitation, such as: the reception, translated by dedication in caring, affection, respect and joy in caring for that mobilizes the people by their potentials; the family, who approaches for the care and by the dialog; the own rehabilitation, which is a way of return to life and the religious belief that strengthens the walk. We believe that the rehabilitation is, in addition to a skill, a model of care that contributes to the enrichment of other care practices. This emphasizes the need for integration between health professionals, between health care institutions and the qualification of health professionals. It is necessary an individual analysis of each determinant that involves the topic so that we can effectively minimize the attitudinal and architectural barriers that influence negatively on accession to the rehabilitation of people with spinal cord injuries and their families. The construction of this knowledge in Theory indicates that understand the everyday life and the pace of life of people with spinal cord injuries and their families, with their potentials and limits, enables a care for better adherence to rehabilitation, collaborating for the Promotion of Health.

Keywords: Spinal cord injuries. Activities of Daily Living. Rehabilitation. Rehabilitation Nursing. Family. Health Promotion.

THOLL, Adriana Dutra. La vida cotidiana y el ritmo de vida de las personas con lesiones en la médula espinal y sus familias: los poderes y límites al número de miembros en la rehabilitación para la promoción de la salud. 2015. 250p. Tesis (doctorado en enfermería) Programa de Posgrado en Enfermería, Universidad Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015.

RESUMEN

El objetivo de este estudio fue **conocer la vida cotidiana y el ritmo de vida de las personas con lesiones en la médula espinal y sus familias, con sus poderes y sus límites a la adhesión a la rehabilitación, colaborando en la Promoción de la Salud.** Se trata de un estudio cualitativo, interpretativo, que se llevó a cabo en un centro especializado para la rehabilitación, en el sur de Brasil, la referencia en la atención de las personas con discapacidad física e intelectual. Participaron en este estudio 12 personas con lesión de la médula espinal y 09 familias, totalizando 21 participantes. Los datos fueron recogidos entre los meses de Diciembre 2013 y Marzo 2014, a partir de 21 entrevistas individuales y 02 colectivas, por la que se adopta, en estos casos, la estrategia de talleres. Las entrevistas se llevaron a cabo a partir de una entrevista semiestructurada de secuencia específica para cada grupo de participantes. Los talleres se llevaron a cabo en una reunión con las personas con lesión de la médula espinal y otro encuentro con sus familias. Para la agrupación y organización de los datos, se utilizó el *software* Atlas.it . El análisis de los datos: análisis preliminar, la clasificación y enlaces clave, codificación y categorización, guiados por la mirada de Sociología Comprensiva y de la vida cotidiana. Esta investigación dio como resultado cuatro manuscritos: uno relacionado con la revisión de la literatura y tres de ellas se refieren a la interpretación de los datos empíricos. En el primero, *la atención de la enfermería sobre la rehabilitación de las personas con lesión de la médula espinal*, se intentó identificar y analizar los conocimientos producidos en las publicaciones de investigación de enfermería en los cuidados de enfermería de rehabilitación para las personas con lesión de la médula espinal, en el período de 2003 a 2013. El segundo manuscrito, de la vida diaria, el ritmo de vida de la persona con lesión de la médula espinal y sus familias, se describe la vida cotidiana de estas personas, que se caracteriza por antes y después de la lesión de la médula espinal, sus dificultades en la aceptación y adaptación al nuevo ritmo de vida,

marcado por el dolor, trastornos del sueño, dolor, limitación, dependencia, trastorno de la imagen que tienen de sí mismos, el cambio de la respuesta sexual. La familia también se ha desplazado por desgaste físico (dependencia/sobrecarga), emocional (la ignorancia, confusión emocional y sexual) y el nivel socioeconómico (alejamiento de su puesto de trabajo y de sus momentos de ocio). En el tercer manuscrito, límites en la adhesión del número de miembros en la rehabilitación en la vida cotidiana de las personas con lesiones en la médula espinal y sus familias: implicaciones para la promoción de la salud, analiza la negligencia de los profesionales de la salud en los tres niveles de atención de la salud, en materia de: falta de orientación, la falta de políticas de salud, la falta de remisión a centros especializados de rehabilitación y a la falta de profesionales en el cuidado de las personas con lesiones en la médula espinal y sus familias, además de la falta de accesibilidad, el prejuicio y el prejuicio social. El cuarto manuscrito, potencias en la adhesión a la rehabilitación de las personas con lesiones en la médula espinal y sus familias, se analiza los aspectos que contribuyen a la composición de la rehabilitación, tales como: la acogida, traducida por la dedicación en el cuidado, el amor, el respeto y la alegría en el cuidado de que moviliza a la gente por sus potencialidades; la familia, que se acerca a la atención y el diálogo; la propia rehabilitación, que es un retorno a la vida y la creencia religiosa de que fortalece la caminata. Creemos que la rehabilitación es, además de una habilidad, un modelo de atención que contribuye al enriquecimiento de las prácticas de cuidado. Esto pone de relieve la necesidad de la integración entre los profesionales de la salud, entre las instituciones dedicadas a la salud y a la cualificación de los profesionales de la salud. Lo que es necesario es un análisis individual de cada factor determinante que implica el tema de manera que podemos reducir al mínimo las barreras psicológicas que influyen de manera negativa y arquitectónico a partir de la adhesión a la rehabilitación de las personas con lesiones en la médula espinal y sus familias. Esto pone de relieve la necesidad de la integración entre los profesionales de la salud, entre las instituciones dedicadas a la salud y a la cualificación de los profesionales de la salud. Lo que es necesario es un análisis individual de cada factor determinante que implica el tema de manera que podemos reducir al mínimo las barreras psicológicas que influyen de manera negativa la adhesión a la rehabilitación de las personas con lesiones en la médula espinal y sus familias. La construcción de este conocimiento en teoría indica que comprender la vida cotidiana y el

ritmo de vida de las personas con lesiones en la médula espinal y sus familias, con sus poderes y límites, permite una mejor adherencia de la rehabilitación, colaborando en la promoción de la Salud.

Palabras clave: Las lesiones de la médula espinal. Las actividades de la vida diaria. Rehabilitación. Rehabilitación Enfermería. Familia. Promoción de la Salud

LISTA DE ABREVIACÕES

AACD - Associação de Assistência à Criança Deficiente
ABBR - Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação
ABNT - Associação Brasileira de Normas Técnicas
APAE - Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
APS - Atenção Primária à Saúde
ASIA - American Spinal Injury Association
AVD - Atividades da Vida Diária
CBR - Community Based Rehabilitation
CBS - Caregiver Burden Scale
CCR - Centro Catarinense de Reabilitação
CEAQ - Centre d'Études sur l'Actuel et le Quotidien
CER - Centro Especializado em Reabilitação
CR – Cadeira de Rodas
CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CPPP - Programa de Parceria Consumer-Professional
DRPV - Divisão de Reabilitação Profissional do Vergueiro
EEUSP - Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo
ESF - Estratégia da Saúde da Família
EUA - Estados Unidos da América
GALEME - Grupo de Apoio às Pessoas com Lesão Medular e suas Famílias
HIAP - Health in All Policies
IBGE - Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICIDH - International Classification of Impairment, Disability and Handicap
IMREA - Instituto de Medicina Física e Reabilitação
LILACS - Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MIF - Medida de Independência Funcional
NANDA - North American Nursing Diagnosis Association
NSCID - Nacional Spinal Cord Injury Database

NUPEQUIS-FAM - Núcleo de Pesquisas e Estudos em Enfermagem,
Quotidiano, Imaginário, Saúde e Família de Santa Catarina
OMS - Organização Mundial de Saúde
ONU - Organização das Nações Unidas
UP – Úlcera por Pressão
OPAS - Organização Pan-Americana de Saúde
OPAS/OMS - Organização Pan-Americana de Saúde/Organização
Mundial da Saúde
PNAB - Política Nacional de Atenção Básica
PNPS - Política Nacional de Promoção da Saúde
PNSPD - Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência
PUBMED - Literatura Internacional em Ciências da Saúde/Medical
Literature Analysis and Retrieval System On-line
QVRS - Qualidade de Vida Relacionada à Saúde
TRM - Trauma Raquimedular
SCIELO - Scientific Electronic Library On-line
SESC - Serviço Social do Comércio
SUS - Sistema Único de Saúde

LISTA DE QUADROS

| | |
|--|-----|
| Quadro 1 - Caracterização dos estudos selecionados quanto ao título do artigo, periódico e ano de publicação (2003-2013). | 64 |
| Quadro 2 - Representação gráfica dos Resultados da Revisão Integrativa – Manuscrito 1 | 111 |
| Quadro 3 - Diagrama representativo dos resultados envolvendo as categorias identificadas nos Manuscritos 2, 3 e 4 | 112 |

SUMÁRIO

| | | |
|----------|---|-----------|
| 1 | O QUOTIDIANO COMO DIVISOR DE ÁGUAS: UM MERGULHO NA PARADOXAL CONTEMPORANEIDADE..... | 27 |
| 1.1 | DOS PARÂMETROS EPIDEMIOLÓGICOS À JUSTIFICATIVA DO ESTUDO | 32 |
| 1.2 | OBJETIVOS..... | 40 |
| 2 | O CONTEXTO HISTÓRICO DA REABILITAÇÃO NO BRASIL E NO MUNDO..... | 41 |
| 2.1 | REVISITANDO A HISTÓRIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA..... | 46 |
| 2.2 | O CUIDADO DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO ÀS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR | 51 |
| 2.3 | A REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR, SUAS FAMÍLIAS E A PROMOÇÃO DA SAÚDE..... | 53 |
| 3 | MANUSCRITO 1: O CUIDADO DE ENFERMAGEM NO QUOTIDIANO DA REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR E SUAS FAMÍLIAS | 57 |
| 4 | REFERENCIAL TEÓRICO-EPISTEMO-METODOLÓGICO | 89 |
| 4.1 | A SOCIOLOGIA COMPREENSIVA E DO QUOTIDIANO .. | 89 |
| 4.2 | PRESSUPOSTOS TEÓRICOS | 94 |
| 5 | METODOLOGIA..... | 97 |
| 5.1 | TIPO DE PESQUISA..... | 97 |
| 5.2 | LOCAL DA PESQUISA | 97 |
| 5.3 | PARTICIPANTES DA PESQUISA..... | 99 |
| 5.4 | COLETA DE DADOS | 100 |
| 5.5 | DO NINHO AO GALEME: UMA REFLEXÃO SOBRE AS OFICINAS COMO MANEIRA DE PESQUISAR E CUIDAR NO ENCONTRO COM A RAZÃO SENSÍVEL..... | 102 |
| 5.6 | ASPECTOS ÉTICOS | 106 |

| | | |
|----------|--|------------|
| 5.7 | REGISTRO, ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS .. | 107 |
| 6 | RESULTADOS..... | 111 |
| 6.1 | MANUSCRITO 2: O QUOTIDIANO E O RITMO DE VIDA DA PESSOA COM LESÃO MEDULAR E SUA FAMÍLIA | 113 |
| 6.2 | MANUSCRITO 3: LIMITES NA ADESÃO À REABILITAÇÃO NO QUOTIDIANO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR E SUAS FAMÍLIAS: IMPLICAÇÕES PARA A PROMOÇÃO DA SAÚDE. | 147 |
| 6.3 | MANUSCRITO 4: POTÊNCIAS NA ADESÃO À REABILITAÇÃO NO QUOTIDIANO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR E SUA FAMÍLIA | 185 |
| | CONSIDERAÇÕES FINAIS | 215 |
| | REFERÊNCIAS | 219 |
| | ANEXOS..... | 233 |
| | ANEXO 1 - PROTOCOLO PARA REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA | 235 |
| | ANEXO 2 - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA DA UFSC | 237 |
| | APÊNDICES | 241 |
| | APÊNDICE 1 – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS..... | 243 |
| | APÊNDICE 2 – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS..... | 245 |
| | APÊNDICE 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO | 247 |
| | APÊNDICE 4 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO | 249 |

1 O QUOTIDIANO COMO DIVISOR DE ÁGUAS: UM MERGULHO NA PARADOXAL CONTEMPORANEIDADE

Ao mergulhar no processo de doutoramento, dando seguimento a estudos anteriores com os profissionais de saúde em seu cotidiano, para promover o seu ser saudável, desenvolvi um projeto preliminar de tese de doutorado, tendo como objetivo compreender o ritmo de vida no cotidiano dos profissionais da saúde e a promoção do cuidado de si para ser saudável na contemporaneidade. Desafiavam-me os paradoxos que se colocam no cotidiano contemporâneo, no que se refere, especialmente, à Promoção da Saúde.

Esta contemporaneidade, cuja marca é a aceleração e a sobrecarga de atividades no dia-a-dia, a *cultura da pressa*, caracterizada pela vida corrida (*fast life*), de acordo com Honoré (2006), constitui uma das grandes direções que marcam a transição entre a Modernidade e a Pós-Modernidade, especificamente, no que tange às novas tecnologias de informação e comunicação. A busca pelo aqui e agora faz com que o tempo (modo como precisamos aproveitá-lo) tenha uma grande importância em nosso cotidiano, passando a ser o motivo de grande tensão por “não termos tempo”, ou por não sabermos como usá-lo.

Uma parte de nós, guiada por nosso lado profissional, quer atingir o máximo. Mas uma outra parte, revelando nossa essência, pede silêncio e tempo para viver o nosso próprio ritmo, o qual, talvez, possamos compreender como ritmo necessário, ou ainda, ritmo preciso.

Entendo que a vida é uma jornada e possui seu ritmo natural, assim o **ritmo da vida** se apresenta como um estilo de viver, que tem uma determinada cadência, influenciada pelas necessidades e/ou desejos do cotidiano, que caracterizam nossa maneira de viver, ao percorrermos o ciclo vital.

Paradoxalmente, buscando equilíbrio entre família, trabalho e estudo, submeti-me a um concurso público para a Secretaria do Estado de Santa Catarina, que resultou em aprovação e, em quatro meses, já estava assumindo o cargo de Enfermeira no Centro Catarinense de Reabilitação (CCR). O motivo pela escolha do CCR refere-se à sua característica ambulatorial, em regime de 30 horas semanais. Deste modo, teria o fim de semana para estar presente, efetivamente e afetivamente, com a minha família, base do meu equilíbrio e fonte de felicidade no viver, e, assim, promover um ser saudável, mesmo em tempos de *fast life*.

Para minha surpresa, o CCR foi um “presente especial” que recebera ao longo dos 15 anos transitando pela Enfermagem. Ressalto que esse novo momento ainda se mostrava na rota do paradoxal, sendo chocante e encantador ao mesmo tempo, pelo enriquecimento e a capacidade de superação dos limites da vida, apesar das circunstâncias apresentadas pelas pessoas e suas famílias, que ali são atendidas diariamente.

Imaginei-me tendo dificuldades em cuidar das crianças com diagnóstico de Paralisia Cerebral e suas famílias, pelo exercício de me colocar no lugar daquelas mães. Mãe de duas lindas e saudáveis crianças (Arthur e Diana), imaginara quão difícil é conviver com o desencontro entre o filho desejado e o nascimento de uma criança com deficiência. As crianças, de maneira geral, mostram-se felizes com cada conquista, ensinando-nos da forma mais pueril sobre a valorização “das pequenas grandes coisas da vida”, como nos fala Nitschke (1999). Todavia, foi a expressão de tristeza no olhar de algumas mães no CCR que nos sensibilizou, visto que expressam e verbalizam, intensamente, ao profissional da saúde, a esperança pelo restabelecimento do filho.

No entanto, a situação que me causou maior impacto foi o cuidado às pessoas com trauma raquimedular (TRM). Suas histórias de vida suscitam-nos um processo de reflexão interior, de olhar para dentro de si e perceber a função de cada segmento do corpo humano em funcionamento. Damo-nos conta da sublime importância do ortostatismo, da liberdade de ir e vir, de realizar, com autonomia, em nosso próprio ritmo, as atividades da vida diária (AVD), que sempre nos remetem a um estar vivo.

Precisei então, mergulhar e submergir para compreender a trama do processo de ser e (con)viver com uma pessoa com lesão medular. Não tem sido raro encontrar, na mesma semana, pessoas mostrando diferentes *nuances* do cotidiano de conviver com a situação de lesão medular. Ou seja, enquanto cuidávamos de uma pessoa sem qualquer manifestação de querer viver; interagíamos com outra, totalmente adaptada em suas AVD, fazendo remo pela manhã, indo à faculdade à noite, jogando tênis sobre rodas, com carro adaptado, mostrando-nos que é possível seguir em frente, diante de adversidades que o cotidiano nos apresenta, repensando seu ritmo.

Foi preciso ampliar a capacidade de olhar e cuidar, tendo como foco a reabilitação de pessoas, considerando que na Graduação em Enfermagem recebi uma formação técnica, que focava a prevenção e o tratamento, apoiados no modelo biomédico. E a Promoção da Saúde?

Como poderíamos promover o ser saudável junto às pessoas e famílias que vivenciam um processo de reabilitação no seu cotidiano? **Como seria o ritmo do viver e do conviver na contemporaneidade destas pessoas e famílias que estão em um processo de reabilitação?**

A palavra reabilitação origina-se da palavra habilitar, do latim *habilitare*, que significa tornar-se hábil ou apto; preparar; prover do necessário; adquirir habilitações. Com a inclusão do prefixo *re-habilitar* vemos o sentido de adquirir, novamente, uma habilidade perdida ou diminuída. Na área médica, o conceito de *Reabilitação* assume uma conotação terapêutica, pois busca devolver ao paciente, portador de algum tipo de *incapacidade*, o máximo de funcionalidade possível (GREVE, 2007).

A Reabilitação tem o intuito de minimizar as complicações e, com isso, diminuir reinternações, aumentar a expectativa de vida pós-lesão, facilitar a reinserção do indivíduo na sociedade e na profissão, além de melhorar a qualidade de vida da pessoa. O estudo transversal de Lidal e colaboradores, desenvolvido na Noruega, com 165 indivíduos com lesão medular de etiologia traumática, demonstra que a ausência de complicações secundárias ou sintomas, bem como o fato de estar empregado foram condições associadas com melhores medidas de qualidade de vida nos indivíduos com lesão medular, com mais de 20 anos (VERA, 2012).

Entendemos que a Reabilitação de pessoas com deficiência, transita pelos cinco eixos de ação para a Promoção da Saúde, conforme a Carta de Ottawa (1986), quais sejam: construção de políticas públicas saudáveis, criação de ambientes favoráveis à saúde, reforço da ação comunitária, desenvolvimento de habilidades pessoais e reorientação dos serviços de saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986).

A Reabilitação, em uma visão holística, concebe a integração de diferentes áreas do conhecimento, pois há aspectos que precisam ser considerados em diferentes níveis, a saber: educacional, orgânico, emocional, ocupacional, socioeconômico entre outros, exigindo, assim, o trabalho de mais de um campo profissional.

A dinâmica de trabalho do CCR preenche algumas lacunas identificadas no curso do meu exercício profissional, pela maneira integrada, entre profissões, de cuidar das pessoas. Em sala de aula, enquanto professora e aluna, com a equipe de trabalho de diversas formações, questionava sobre os vieses teóricos e práticos que se apresentam em nosso cotidiano. Constatávamos um *discurso prático*, por vezes, muito aquém do discurso teórico, concorrendo para o

desencantamento da Enfermagem, enquanto profissão. Especificamente, pelo ambiente de trabalho massificante e para além da competitividade. Subliminarmente, pela falta de um trabalho em equipe, com diferentes olhares, técnicas e condutas em permanente diálogo, como uma maneira de estabelecer relações, em que a diferença é acolhida e compreendida como um catalisador da criatividade.

No CCR, a avaliação clínica da pessoa com lesão medular, é realizada por meio de uma avaliação de ingresso para o Programa de Reabilitação, no qual é acompanhado da sua família, e acolhido pelo Médico reabilitador, com a participação do Fisioterapeuta e do Enfermeiro. A avaliação constitui de uma abordagem ampla e dinâmica, na qual é investigada a história de vida da pessoa, antes e após o trauma, examinando os hábitos de vida, as possíveis alterações decorrentes da lesão medular, como: bexiga e intestino neurogênicos, úlceras por pressão, disfunção autonômica, alterações vasculares, musculoesqueléticas, respiratórias, psicoemocionais, presença ou não de dor, necessidade de meios auxiliares de locomoção, avaliação dos exames complementares.

Feita uma avaliação apurada do exame físico da pessoa com lesão medular, o médico reabilitador investiga a noção que a pessoa e sua família têm sobre o trauma raquimedular, bem como suas expectativas em relação ao Programa de Reabilitação; estabelece o diagnóstico médico e elabora um possível prognóstico funcional. A partir desse momento, a pessoa com lesão medular e sua família são encaminhadas às demais áreas da equipe de reabilitação, conforme a necessidade do atendimento de: (Enfermagem, Psicologia, Serviço Social, Nutrição, Fonoaudiologia, Fisioterapia, Terapia Ocupacional, Cardiologista, Neurologista, Ortopedista, Urologista, Educador Físico), a fim de estabelecer metas de reabilitação, objetivando a melhora da qualidade de vida, com a independência funcional.

Encanta-me observar no cotidiano profissional de alguns profissionais no CCR, maneiras especiais de cuidar, na qual se utiliza, durante os atendimentos, as “palavrinhas mágicas” que aprendemos quando crianças e as esquecemos ao longo dos anos no processo de cuidar do outro, quais sejam: *Por favor, entre! Até logo! Muito obrigada! Cuide-se! Com licença, vou tocar no seu corpo! Desculpe-me! Estou feliz em ver você! Estou feliz pelo seu empenho! SEJA BEM VINDO AO PROGRAMA DE REABILITAÇÃO!!!*

Na condição de *mestres aprendizes*, estes profissionais promovem a saúde das pessoas com lesão medular e suas famílias,

envolvendo-os no processo de reabilitação, que implica a compreensão do diagnóstico, da extensão da deficiência, da prevenção de possíveis complicações, estimulando a melhora da qualidade de vida, mediante a promoção da independência funcional, melhora da autoestima e o resgate da cidadania. SILVA (2000; 2011) corrobora com esse pensamento, ressaltando que cabe aos profissionais de saúde e ao enfermeiro em especial, uma atitude solidária, de (co)responsabilidade no processo educativo e emancipatório, ampliando a consciência de cidadania das pessoas com deficiência.

Assim, percebo o próprio cotidiano como um divisor de águas em meu processo de doutoramento, entendendo o cotidiano como a “maneira de viver dos seres humanos que se mostra no dia-a-dia, por suas interações, crenças, valores, significados, cultura, símbolos, que vai delineando seu processo de viver, em um movimento de ser saudável e adoecer, pontuando seu ciclo vital” (NITSCHKE, 2007, p. 6).

Deste modo, foi a partir do significado do vivido, junto às pessoas com lesão medular, suas famílias e a equipe de trabalho do CCR, que surgiu o interesse pela mudança na área de pesquisa. Perguntavam-nos: por que não continuar com a temática inicial, ajustando o foco para a Promoção da Saúde dos trabalhadores do CCR? Respondia: Mas estes profissionais já transpiram a promoção do seu ser saudável no dia-a-dia, traduzida no próprio ambiente relacional e simbólico do CCR, denominado “espírito do lugar”, no dizer de Maffesoli (2000).

Considerando-se que **o ritmo do corpo mostra-se transfigurando o ritmo de vida destas pessoas e suas famílias**, e como tal, imbricado em diferentes significados e possibilidades, surgiram indagações: Como é o cotidiano das pessoas com lesão medular? Como é o cotidiano de suas famílias? Como seria o ritmo do viver e do conviver na contemporaneidade destas pessoas e famílias que estão em processo de reabilitação? Por que algumas pessoas têm uma melhor adesão à reabilitação e outras não conseguem? O que dificulta e facilita a adesão à reabilitação? Assim, chegamos às seguintes questões norteadoras: **Como é o cotidiano e o ritmo de viver de pessoas com lesão medular e suas famílias? Quais são suas potências e seus limites no cotidiano para adesão à reabilitação?**

1.1 DOS PARÂMETROS EPIDEMIOLÓGICOS À JUSTIFICATIVA DO ESTUDO

A história da humanidade retrata, desde os tempos mais remotos, em todos os segmentos da sociedade, a existência de indivíduos portadores de alguma deficiência, que mostram relatos sobre suas dificuldades na vida cotidiana. Viver com algum tipo de deficiência é resultado de processos individuais e sociais, influenciados pelas condições gerais de vida, aspectos históricos, culturais e pelas políticas sociais e econômicas que são adotadas pelos Estados, com vistas, a garantir a sua cidadania, inclusão social, igualdade e dignidade de seus cidadãos (SILVA, 2011).

De acordo com o Relatório Mundial sobre a Deficiência, publicado pela Organização Mundial da Saúde (2011), mais de um bilhão de pessoas em todo o mundo convivem com alguma forma de deficiência, dentre os quais, cerca de 200 milhões experimentam dificuldades funcionais consideráveis. Nos próximos anos, a deficiência será uma preocupação ainda maior porque sua incidência tem aumentado. Isto se deve ao envelhecimento da população e ao risco maior de deficiência na população de mais idade, bem como ao aumento global de doenças crônicas, tais como: diabetes, doenças cardiovasculares, câncer e distúrbios mentais.

O Censo Demográfico de 2010, do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE) aponta que aproximadamente 45,6 milhões de pessoas no Brasil, ou 23% da população total, apresentaram algum tipo de incapacidade ou deficiência. Incluem-se nessa categoria, as pessoas com, ao menos, alguma dificuldade de enxergar, ouvir, locomover-se ou com alguma deficiência física ou mental (IBGE, 2010). Quanto à classificação, as deficiências se dividem em: deficiência física (tetraplegia, paraplegia e outros); deficiência intelectual; deficiência auditiva (total ou parcial); deficiência visual (cegueira total e visão reduzida) e deficiência múltipla (duas ou mais deficiências associadas) (BRASIL, 2004).

No Estado de Santa Catarina, cuja população é de 5.248.436, existiam 72.216 pessoas que apresentavam deficiência intelectual; 305.809 deficiência auditiva; 993.180 deficiência visual; 420.545 deficiência motora, ou seja, 21,6% da população apresenta alguma deficiência, conforme mostra o Censo Demográfico de 2010 (IBGE, 2010).

Dentre as deficiências motoras apresentadas pelas pessoas em

nossa contemporaneidade, na presente pesquisa, propõe-se investigar sobre o cotidiano e o ritmo do viver de pessoas com o trauma raquimedular e suas famílias. O trauma raquimedular, que é definido pela American Spinal Injury Association (ASIA) como um dano de elementos neurais, dentro do canal espinhal, com conseqüente perda parcial ou total das funções motoras e/ou sensitivas, abaixo do segmento da medula espinhal comprometido. As respectivas sequelas não apenas limitam, em decorrência de mudanças expressivas do domínio e da independência funcional, como também exigem longo processo de reabilitação (KENNEDY; LUDE; ELFSTRÖM, *et al.*, 2012).

Historicamente, as abordagens terapêuticas destinadas às sequelas de trauma raquimedular sofreram transformações significativas. As primeiras descrições sobre essa doença remontam aos anos 1700 a.C., no famoso papiro de Edwin Smith, escrito por um médico egípcio e traduzido pelo Dr. Breasted. Nele, estão descritas as manifestações clínicas de uma lesão completa da paralisia dos quatro membros, perda total da sensibilidade, perda do controle vesical, priapismo e ejaculações seminais involuntárias. Sobre o prognóstico e o tratamento, o autor escrevia: “uma doença que não pode ser tratada” Casalis (2007). Durante a Primeira Guerra Mundial, devido ao elevado número de indivíduos acometidos por trauma raquimedular, nunca antes visto, foram realizadas grandes observações dos efeitos imediatos de lesões medulares, sendo que, 80% das vítimas, morriam nas primeiras semanas, em decorrência, principalmente, de infecção em escaras e de cateterização vesical, verificando-se que sobreviviam, em sua maioria, as pessoas com lesões parciais (GONDIM; OLIVEIRA; RÔLA, 1998). Foi a partir da Segunda Guerra Mundial, na Inglaterra, que os médicos Donald Munro e Sir Ludvig Gutman, iniciaram estudos e a assistência no tratamento de reabilitação da pessoa com lesão medular, com ênfase nos mecanismos fisiopatológicos da lesão, da terapêutica, tanto na fase aguda como na fase mais tardia da lesão medular, principalmente, ao tratamento das complicações urinárias, úlceras por pressão e deformidades osteoarticulares (FARO, 2003).

No Brasil, especificamente, na área da Enfermagem, a preocupação com a reabilitação das pessoas com lesão medular é recente, quando comparada com a história da Enfermagem. Nos últimos vinte anos, pesquisas vêm sendo desenvolvidas por enfermeiras brasileiras na reabilitação precoce e tardia da lesão da medula espinhal. Na década de 80, as investigações eram escassas e voltadas aos aspectos administrativos de Centros de Reabilitação que atendiam pessoas com

deficiência física. Eram poucos os trabalhos de pesquisa voltados para a assistência de enfermagem especializada. No final daquela década e nos anos 90, houve um importante aumento das pesquisas em Enfermagem voltadas para o cuidado especializado na reabilitação de pessoas com lesão medular (FARO, 2003).

Em sua origem, a lesão medular pode ser traumática ou não traumática. De natureza traumática, a lesão medular pode ser causada por acidentes automobilísticos, lesões por arma de fogo/arma branca, mergulho em águas rasas, ou quedas de lugares altos. No Brasil, nesta contemporaneidade, onde o ritmo de vida expressa a *cultura da pressa*, o número de colisões automobilísticas e de outros acidentes provocados pela violência ocupa lugar de destaque, visto que resulta em óbitos ou incapacidades decorrentes da lesão medular.

De natureza não traumática, a lesão medular pode ser um resultado de tumores, infecções, alterações vasculares, malformações, e doenças desmielinizantes ou compressão (GREVE, 2007).

Mais especificamente, a principal etiologia da lesão medular traumática no mundo, de acordo com o estudo de Cripps et al. (2011), refere-se aos acidentes de trânsito. Na América do Norte, são 39 casos por milhão de habitantes; na Austrália, 16 casos por milhão de habitantes e, na Europa Ocidental, são 15 casos por milhão de habitantes. Esse tipo de ocorrência envolve veículos de quatro rodas, em contraste com o Sudeste da Ásia, onde o transporte rodoviário de duas rodas predomina. No Sul da Ásia e Oceania, constata-se maior incidência de quedas de telhados e árvores como a causa primária. Todavia, nos países em que a população de idosos é bem numerosa, como no Japão e Europa Ocidental, a queda da própria altura se destaca como causa predominante de lesão medular. Traumas por armas de fogo é predominante na América do Norte (15%), Europa Ocidental (6%) e Austrália (2%). Casos de violência social estão vinculados à ocorrência de lesões no continente Africano e Oriente Médio (24%) e América Latina (22%).

De acordo com o Nacional Spinal Cord Injury Database – NSCID (2012), um extenso banco de dados e avaliação sistematizada do grupo populacional com lesão medular dos Estados Unidos, implantado desde 1973, nos Estados Unidos da América (EUA), a incidência anual de pessoas com lesão medular é de 40 novos casos por milhão de habitantes/ano, aproximadamente 12 mil casos novos por ano. Em 2012, a prevalência de pessoas com lesão medular, nos EUA, foi de aproximadamente 270.000. A maioria dos casos de pessoas com lesão

medular nos EUA afeta adultos jovens. De 1973 a 1979, a idade média de pessoas com lesão era de 28,7 anos, e a maioria ocorreu entre as idades de 16-30 anos. No entanto, enquanto a idade média da população aumentou para cerca de 9 anos, desde meados dos anos 1970, a idade média de pessoas com lesões também aumentou. Desde 2005, a idade média de pessoas com lesão medular é de 41,0 anos. Em relação ao sexo, atualmente, 80,6% dos casos de pessoas com lesão medular ocorreram em homens. Quanto aos fatores etiológicos, observa-se que, desde 2005, 39,2% das causas de traumas medulares foram relacionados ao trânsito; 28,3% atribuídas a quedas; 14,6% foram em decorrência da violência (principalmente por ferimento de arma de fogo - FAF); 8,2% relacionaram-se a acidentes por esportes e, 9,7% apresentaram etiologias desconhecidas. Em relação ao nível neurológico e magnitude da lesão, desde 2005, 40,8% pessoas apresentavam tetraplegia incompleta; 21,6% paraplegia completa, 21,4% paraplegia incompleta, 15,8 tetraplegia completa. Na ocasião do trauma medular, mais da metade (57,1%) das pessoas estavam trabalhando; no primeiro ano depois da lesão, 11,7% das pessoas estão empregadas; no vigésimo ano depois da lesão, 35,2% das pessoas estão empregadas em atividades ocupacionais com nível de complexidade equivalente à complexidade das tarefas que eram exercidas antes da ocorrência do trauma, e o mesmo observa-se aos 35 anos depois da lesão. Em relação ao estado conjugal, a maioria das pessoas, 51,7%, era solteira na ocorrência do trauma medular. Entre os que estavam casados e que se casaram depois do trauma medular, a probabilidade de manter o casamento é um pouco menor. Com relação às causas de mortes, a principal causa de morte no lesado medular era renal. No entanto, nos EUA, desde 1973, estes indivíduos são acompanhados pelo NSCID (2012), durante este tempo, as causas de morte mais observadas são as pulmonares e septicemia.

No Brasil, a Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação¹, lidera o número de registros dos atendimentos em TRM. Na última década, foram atendidos nos diferentes Centros Nacionais da Rede SARAH, 9.019 pessoas que apresentavam sequelas de lesão medular traumática, ocasionada por colisões de trânsito (37,2%), agressão por arma de fogo (28,7%), quedas (16,8%) e mergulho (8,5%). Conforme o relatório realizado pelo Centro Nacional de Controle de Qualidade da rede

¹ A Rede SARAH é uma Instituição dedicada à reabilitação de crianças e adultos. Destina-se, portanto, à prestação de serviços especializados nas áreas de neuroreabilitação. A Rede SARAH é uma das maiores do mundo em reabilitação, possui hospitais em Belém, Belo Horizonte, Brasília, Fortaleza, Macapá, Rio de Janeiro, Salvador e São Luís (SARAH, 2013).

SARAH, em um período de 14 anos, foram admitidos 17.258 pessoas em toda Rede, a maioria, como na população americana, é masculina (80,7%). Outra semelhança encontrada entre os dois grupos, é a etiologia relacionada ao trânsito, como principal fator causal nas lesões medulares traumáticas (40,4%). A média de idade de indivíduos do sexo feminino (26,1%) foi de 39,2 anos, e a de indivíduos do sexo masculino foi de 34,5 anos. A proporção de lesões não traumáticas nas mulheres (53,1%) foi bem maior que nos homens (19,1%). As etiologias mais frequentes das lesões não traumáticas foram mielopatias, mielites e tumores medulares (VERA, 2012).

Dados mais detalhados de incidências e etiologias sobre o comprometimento por lesão medular espinhal nas várias regiões do Brasil são muito escassos e necessitam ser pesquisados e divulgados, em virtude da vasta diversidade territorial, a qual influencia nas bases das atividades de subsistência de cada região e direcionam as atividades profissionais da população residente, como por exemplo, a incidência de acidente de trânsito e dos ferimentos por arma de fogo nas grandes cidades do Sudeste e Sul; em contrapartida, na região Norte do País, perde para as causas de quedas dos coqueirais, uma das atividades primárias das comunidades residentes naquelas áreas (COSTA, 2009).

No Centro Catarinense de Reabilitação - CCR, local escolhido para desenvolver o presente estudo, foi realizado um estudo descritivo, incluindo 164 prontuários (sendo 33 excluídos, devido ao preenchimento incompleto) de pessoas atendidas no CCR, no período de janeiro de 2004 a dezembro de 2007, no qual se observou que as causas mais frequentes de lesão medular traumática foram: Acidentes de trânsito (52,7%), quedas (16,8%), ferimento por arma de fogo (16,0%) e mergulho em águas rasas (7,6%). Foi encontrado um predomínio etário de 19 a 40 anos (67,2%); sexo masculino (88,5%); tempo médio de internação durante fase aguda de 360,05 dias; maior frequência de comprometimento do segmento tóraco-lombar (67,9%). A maioria das pessoas apresentou lesão completa (68,0%), e esta categoria de lesão obteve frequência de 62,5% no nível torácico e 59,5% nas lesões cervicais. As pessoas levaram uma média de 656,1 dias para iniciar um programa de Reabilitação, variando de 15 dias a 312 meses. As complicações clínicas mais frequentes foram úlcera de pressão (62,5%) e infecção urológica (53,4%) (TEIXEIRA; KHAN, 2007).

Analisando os estudos apresentados anteriormente, observa-se uma tendência de pessoas com lesão medular, de etiologia traumática, por acidentes automobilísticos e ferimento por arma de fogo,

configurando-se um problema de saúde pública (FARO, 2003). Nos estudos brasileiros que descrevem a ocorrência de casos em hospitais ou centros de reabilitação é consensual que a maioria é de origem traumática (BRASIL, 2012a). No entanto, há divergências entre a etiologia mais comum, mas vale ressaltar que estes últimos estudos também mostram uma diminuição da ocorrência por acidentes automobilísticos, sendo observado aumento, apenas, nos acidentes com motociclistas, o que aponta para uma mudança no cotidiano contemporâneo, em cujo trânsito é, ora violentamente veloz, ora nos massacra na sua estagnação, contribuindo para elevar o estresse urbano (NITSCHKE, 2007). Ou seja, devido aos imensos engarrafamentos que povoam nosso dia-a-dia, o uso da motocicleta vem aumentando, assim como o índice de acidentes com motociclistas, pois em mais um paradoxo, ao mesmo tempo que o ritmo do trânsito desacelera, a demanda de ir mais rápido continua.

Presume-se que o processo de reabilitação das pessoas com deficiência tenha início no período de hospitalização e se estenda em nível ambulatorial e domiciliar, sob a orientação de uma equipe multiprofissional e o envolvimento da família cuidadora. No entanto, considerando o tempo que a pessoa com lesão medular leva para chegar ao CCR, conforme mostrado em estudo, anteriormente, ainda estamos muito aquém de uma assistência integrada, com uma efetiva comunicação entre instituições, sobretudo, entre profissionais, pessoas afetadas e familiares. Acredita-se que este fato ocorra pela falta de conhecimento sobre a existência de uma Instituição reabilitadora para as pessoas com lesão medular, incitando-nos a questionar sobre o que leva a tal situação? O que ocorre no caminho entre a alta hospitalar e uma Instituição de reabilitação? 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).

A Constituição Federal de 1988 estabelece benefícios específicos para pessoas portadores de deficiência, visando à sua reintegração social (BRASIL, 1988). A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência propõe-se a “trabalhar os processos de acolhimento, atenção, referência e contrarreferência, voltados às especificidades das pessoas com deficiência para que elas possam ter acesso às Unidades de Saúde, em todo o País, sem barreiras (arquitetônicas ou atitudinais),

como todos os demais cidadãos brasileiros” (BRASIL, 2010, p. 11). Em 2011, o Ministério da Saúde lança o Plano Viver sem Limite, com eixos de atuação no acesso à educação; atenção à saúde; inclusão social e acessibilidade (BRASIL, 2011). Não obstante, observa-se ainda, pouca efetividade, visto que inúmeros dispositivos legais aguardam, em alguns casos, anos pelo processo de implementação. Todavia, estes cidadãos, muitas das vezes, continuam sem acesso a direitos constitucionalmente adquiridos. Inexistência de rampas de acesso e inadequados serviços de saúde são alguns dos exemplos do cotidiano destas pessoas e de suas famílias, que comprometem os direitos, a qualidade de vida e a contribuição social destes cidadãos (ELIAS; MONTEIRO; CHAVES, 2008).

Transitando pelo processo de reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias, estas se deparam, simultaneamente, com “complexa arte” de desenvolver novas habilidades que atendam às mudanças funcionais resultantes da lesão medular, com os tortuosos acessos aos tratamentos, seja pelo ingresso nos serviços de saúde ou pela escassez de recursos para o transporte e continuidade do tratamento nas Unidades Básicas de Saúde, embora seja um direito garantido. A dificuldade de locomoção e a falta de acessibilidade somadas às condições sócio-culturais precárias, levam à desinformação e, conseqüentemente, a não adesão à reabilitação, cedendo lugar às complicações.

O impacto da doença e/ou deficiência influencia, de forma devastadora, as pessoas que sofrem a lesão medular e, sobretudo, a sua família, por toda a vida. Estes ficam vulneráveis às barreiras impostas pela deficiência, especificamente, às alterações comportamentais diversas, na qual uns conseguem elaborar a nova condição de vida, e outros apresentam grande dificuldade em adaptarem-se às mudanças, afetando, principalmente, na adesão à reabilitação, de modo que os mesmos, mostram-se pouco comprometidos ou não se envolvem com o alcance das metas propostas em conjunto.

De acordo com as Diretrizes de Atenção às Pessoas com Lesão Medular, o rápido engajamento do indivíduo em suas tarefas de rotina favorece uma vivência funcional, amenizando os sentimentos de menos valia e a baixa autoestima. Contudo, o prognóstico funcional da pessoa com lesão medular vai depender de uma série de fatores que incluem o nível da lesão, o grau de comprometimento ao Programa de Reabilitação, o tempo decorrido desde a injúria medular, fatores pessoais, tais como: idade, peso, histórico de vida pregressa e

características de humor, além de fatores sócio-econômicos, como o acesso aos serviços especializados de saúde, acessibilidade domiciliar e rede de apoio social (BRASIL, 2012a).

Com o intuito de aprofundar o conhecimento sobre o cotidiano e o ritmo de vida de pessoas com lesão medular e suas famílias, com seus limites e potências para adesão à reabilitação, utilizar-me-ei das lentes da Sociologia Compreensiva e do Quotidiano de Michel Maffesoli.

A sociologia da vida cotidiana e da razão sensível, de acordo com Maffesoli (2012), ensina-nos que tudo o que é humano merece ser objeto de nossa análise. No sentido epistemológico, o que leva em conta são os elementos da existência. *Cumprehendere* tomar junto, “tomar com” o que são as especificidades do “viver com”, do “viver junto”. O autor esclarece que a verdadeira pesquisa e o verdadeiro processo de conhecimento, inscreve-se em uma corrente ininterrupta, na qual todos os autores participam de tal concatenação, ou seja, nesta pesquisa, estão envolvidas pessoas com lesão medular, família, equipe de saúde e pesquisadoras.

A tônica do processo de reabilitação se alinha ao pensamento pós-moderno de Michel Maffesoli. A reabilitação prima pela transfiguração do cotidiano, visando trabalhar com o que se tem “hoje” de habilidade preservada, para a maior independência possível dentro do potencial funcional de cada indivíduo, objetivando melhor adaptação à sua nova condição. O pensamento pós-moderno, conforme Maffesoli (2012) se alinha com o hoje, aqui e agora, diz respeito ao que se vem procurando: a vida em seu eterno recomeço. Um ciclo se encerra, forçando o reconhecimento de que a saturação de um mundo com deficiência, *não é o fim do mundo*, mas o fim de um mundo, para renascer em outro, expresso pela retomada da força e do vigor, adaptando-se a outro ritmo do viver, trazendo a importância da vida, o culto ao corpo, (autocuidado), o sentimento de pertencimento tribal ((re)socialização), o retorno ao querer viver, o hoje e o agora, a reabilitação.

Fundamentada nas considerações acima, reitero o interesse de explorar a indagação que norteia a realização desta pesquisa, respondendo ao seguinte **questionamento: Como é o cotidiano e o ritmo de viver de pessoas com lesão medular e suas famílias, com suas potências e seus limites na adesão à reabilitação?** Importa salientar, que o conhecimento de tais limites e potências no cotidiano, pode indicar práticas de cuidado à família para melhor adesão à reabilitação, tornando-se o fio condutor das ações de Promoção da

Saúde, especialmente de aperfeiçoamento dos serviços prestados à pessoa e sua família.

A partir das perspectivas apresentadas, defendo a seguinte **tese: compreender o cotidiano e do ritmo de vida das pessoas com lesão medular e suas famílias, com suas potências e seus limites, possibilita um cuidado para melhor adesão à reabilitação, colaborando para a Promoção da Saúde.**

Acredito que, “compartilhar cuidados é também a corresponsabilização do processo do cuidado entre profissionais, pessoas em situação de lesão medular e suas famílias, estendendo-se à comunidade e sociedade. Para isso, promover a autonomia do ser humano e o máximo de independência pode favorecer a autoestima, permitindo e valorizando a participação das pessoas e de suas famílias. Além disto, investir na capacidade da família em buscar soluções, respeitando a liberdade individual e os valores dos outros são elementos chave para a ação dos profissionais durante o período que estejam em contato com o paciente e sua família” (BRASIL, 2012a, p. 61).

Longe de ser um assistencialismo, a reabilitação de pessoas com lesão medular precisa ter um caráter empoderador, de modo que estas pessoas e suas famílias participem do programa de reabilitação, tendo o apoio dos profissionais da saúde, identificando e construindo potencialidades, a fim de buscarem habilidades e competências necessárias para mobilizar e assegurar os recursos necessários para a sua reintegração biopsicosocial, em um ritmo de viver e conviver que promova um cotidiano mais saudável.

1.2 OBJETIVOS

Este estudo tem como **objetivos:**

- Compreender o cotidiano e o ritmo de viver das pessoas com lesão medular e suas famílias, com suas potências e seus limites na adesão à reabilitação, colaborando para a Promoção da Saúde.
- Compreender os limites no cotidiano de pessoas com lesão medular e de suas famílias para adesão à reabilitação, considerando suas implicações para Promoção da Saúde.
- Compreender as potências no cotidiano de pessoas com lesão medular e de suas famílias para adesão à reabilitação, considerando suas implicações para Promoção da Saúde.

2 O CONTEXTO HISTÓRICO DA REABILITAÇÃO NO BRASIL E NO MUNDO

A essência da reabilitação está no trabalho com o ser humano (HESBEN, 2010). Constituiu-se de uma área complexa que envolve diferentes campos do saber e que está sujeita às determinações de origem social, econômica, política, jurídica, teológica, entre outras. Centrar o olhar no ser humano e tê-lo como preocupação principal em sua completude faz com que os profissionais da reabilitação tenham que refletir sobre a definição da própria área e sobre as questões que estão para além das técnicas desenvolvidas para reabilitar (PESSINI; FERRARI; GONÇALVES, 2008).

O interesse mundial pela Reabilitação nasce da necessidade de restituir as capacidades individuais e sociais das pessoas com deficiência, destacadas em quatro acontecimentos históricos: as duas grandes guerras mundiais, o processo acelerado de urbanização e industrialização, os quais favoreceram a propagação de epidemias e o aumento de acidentes de trabalho (BARROS, 2008).

Entre os séculos IV e XV, durante a Idade Média, época em que a sociedade se organizava hierarquicamente em clero, nobreza e camadas populares, predominava a concepção do poder divino, na qual todos os eventos naturais eram obra divina ou demoníaca. Dessa forma, ocorre uma interrupção dos estudos da medicina e, sobretudo, da reabilitação. Isso acontece por dois motivos, o primeiro se dá pelo fato de o corpo humano ser considerado algo “inferior”, há uma valorização do culto à alma e ao espírito; e o segundo, foi relativo ao clero e à nobreza estarem interessados na atividade física, de modo que houvesse apenas aumento da potência física, já que o exercício não era mais aplicado com vista à cura. As crianças “defeituosas” deixam de ser abandonadas, acreditava-se que a religião interferia nas atitudes das pessoas (REBELATTO JÚNIOR; BOTOMÉ, 1999; PESSINI; FERRARI; GONÇALVES, 2008).

No período Renascentista (fim do Séc. XIV e meados do Séc. XVII), delineou-se alguma mudança social em relação aos indivíduos com deficiência. Com a característica humanista do período, buscava-se a valorização do homem e da humanidade, associada ao naturalismo, surgindo então, as Universidades, trazendo avanços na reabilitação física e alguns estudos sobre o ensino da linguagem aos surdos-mudos, entre outros (PESSOTI, 1984).

Na Idade Moderna, sob a égide da Revolução Industrial, período

historicamente compreendido entre os séculos XVIII e XIX, iniciado na Inglaterra, houve uma mudança na sociedade determinada, pela produção em grande escala, mediante à utilização de máquinas, intensificando assim, o trabalho operário. Além do problema gerado pela crescente utilização de máquinas nas indústrias, local em que o número de acidentados de trabalho crescia proporcionalmente, surgem as intensas jornadas de trabalho, condições sanitárias inadequadas e condições alimentares insatisfatórias, provocando o aparecimento e a proliferação de novas doenças – Palco da *medicina curativa e recuperativa*, focado no atendimento hospitalar (PACHECO; ALVES, 2007; ALVES *et al.*, 1997; HESBEEN, 2010).

Nos séculos XIX e XX, surgem as especializações, com foco no tratamento hospitalar do indivíduo. Com a necessidade de uma atenção integral ao paciente, a noção de reabilitação ascende, enfatizando o crescimento de uma consciência e responsabilidade social. Conforme Leitão (1995), em 1938, um desejo de estabelecer normas e requisitos para a prática de medicina de reabilitação, deu origem à Academia Americana de Medicina Física e Reabilitação. Essa mesma academia, em 1948, cria a Câmara Americana de Medicina Física e Reabilitação (TITTANEGRO, 2006; SOUZA; FARO, 2011).

A reabilitação surge ao final da Segunda Guerra Mundial, com a necessidade de restituir as capacidades individuais e sociais dos inúmeros jovens militares amputados, paralisados, cegos, que abarrotaram os hospitais americanos e europeus durante e depois da guerra e, concomitantemente, com a devastadora epidemia de poliomielite que paralisou milhares de crianças e adultos em todo o mundo. A partir daí, muitos médicos e enfermeiros foram para os Estados Unidos e Europa, em busca de conhecimento acerca da nova especialidade médica. Neste período, difunde-se os centros de reabilitação no Brasil e no mundo (LEITÃO, 1995).

No Brasil, de acordo com Leitão (1995); Souza e Faro (2011), as décadas de 1940 e 1950, datam o marco das iniciativas médicas na reabilitação de crianças e adultos deficientes físicos, a saber:

- Durante a grande epidemia de poliomielite surgiram os primeiros centros de reabilitação.

- Em 1943, citado por Carvalho (1963), o Governo Federal se manifesta, pela primeira vez, sobre a causa de pessoas portadoras de doenças do aparelho locomotor e, em junho desse mesmo ano, foi criada e aprovada a Portaria n. 359 pelo Ministério da Educação e Saúde, da

época, nomeando a Comissão de Assistência aos Mutilados. Em maio de 1944, a Portaria n. 260 do mesmo Ministério, incorpora essa Comissão à Divisão de Organização Hospitalar, com o objetivo de empregar um plano definitivo de serviço de assistência aos mutilados.

- Em 1947, surge o primeiro Serviço de Medicina Física e Reabilitação, no Rio de Janeiro, e a criação do Núcleo de Reabilitação Profissional do Serviço Social do Comércio (SESC), em São Paulo.

- Em 1950, a criação da Associação de Assistência à Criança Deficiente (AACD), de Renato C. Bonfim, em São Paulo.

- Em 1954, a criação da Associação Brasileira Beneficente de Reabilitação (ABBR), e na Santa Casa do Rio de Janeiro, surge a Sociedade Brasileira de Fisioterapia, anos mais tarde (1959), essa sociedade médica recebe a nova designação de Sociedade Brasileira de Medicina Física e Reabilitação.

- A Sociedade Pestalozzi em várias partes do Brasil; a criação do Instituto Brasileiro de Reabilitação Motora, de J. Samarão Brandão, Rio de Janeiro; a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), no Rio de Janeiro, e a Criação do Lar Escola São Francisco de Paula, em São Paulo.

- Das nações na América do Sul, na década de 60, citado por Carvalho (1963), apenas o Brasil possuía um Centro de Reabilitação integral, tendo os elementos humanos principais que constituem uma equipe de reabilitação integral e com possibilidade de atender todos os tipos de incapacitados físicos, independente do sexo e da idade.

- Em 1961, o Hospital Sarah Kubitschek, pertencente à Fundação das Pioneiras Sociais, surge em Brasília, DF. Hoje, este Centro Nacional, de caráter público, tem serviços instalados em diversos Estados do Brasil.

- No mesmo ano, em 1961, em Santa Catarina, na cidade de Florianópolis, surge o Centro Catarinense de Reabilitação, antes chamado Associação Santa Catarina de Reabilitação, como entidade beneficente, por meio de Assembléia Geral, dirigida pela Primeira Dama do Estado, Edith Gama Ramos (CENTRO CATARINENSE DE REABILITAÇÃO, 2005).

- Em 1970, inaugura-se a Divisão de Reabilitação Profissional do Vergueiro (DRPV), pertencente ao Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, passando a chamar-se, em 1993, Divisão de Medicina de Reabilitação e, mais recentemente, em janeiro de 2009, Instituto de Medicina Física e Reabilitação – IMREA, incluindo a Rede Lucy Montouro (FARO,

2006b).

- A Fisiatria, como especialidade médica, só foi reconhecida pela Associação Médica Brasileira em 1972, pela qual os títulos de especialista passaram a ser fornecidos pela Sociedade Brasileira de Medicina Física e Reabilitação.

- A criação do Hospital Arapiara, em Belo Horizonte; em 1972, a Associação Beneficente Cearense de Reabilitação, em Fortaleza; O Instituto Baiano de Reabilitação, entre outras Instituições de Reabilitação merecedoras de homenagens.

No tocante à Enfermagem, a função educativa do Enfermeiro reabilitador, inicia-se na Enfermagem Moderna, quando Florence Nightingale, na Guerra da Criméia em 1859, prova a eficiência das enfermeiras treinadas para a recuperação dos soldados feridos na guerra. Contudo, as primeiras atuações da Enfermagem, propriamente em reabilitação, são de 1944, quando o Sr. Ludwig Guttmann, na Grã-Bretanha, cria o Centro de Traumatizados Medulares com o objetivo de normatizar o tratamento das lesões medulares, bem como, a reabilitação dessas pessoas em todo seu contexto clínico e social (NIGHTINGALE, 1989; REBELATTO JÚNIOR; BOTOMÉ, 1999).

A Enfermagem de Reabilitação portuguesa nasceu com a Enfermeira Sales Luís, que, após concluir o Curso de Especialização em Enfermagem na área de Reabilitação, em Worm Springs, nos EUA, em 1964, assumiu em Portugal, a Coordenação do 1º Curso de Especialidade de Enfermagem de Reabilitação, em 1965. A Associação Portuguesa dos Enfermeiros Especialistas em Enfermagem de Reabilitação surge em 1978 (APER, 2013).

No Brasil, a assistência de Enfermagem em Reabilitação é recente quando comparada com a história da Enfermagem. Na década de 80, as investigações de Enfermagem eram escassas e voltadas aos aspectos administrativos de Centros de Reabilitação que atendiam pessoas com deficiência física. Poucos trabalhos de pesquisa voltavam-se para a assistência de Enfermagem especializada. A partir da década de 90, houve um significativo aumento das pesquisas em Enfermagem voltadas para a assistência especializada na Reabilitação de pessoas com lesão medular (FARO, 2003).

Em 2002, na Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, foi oferecido o 1º Curso de Especialização de Enfermagem em Reabilitação, com a formação de 15 enfermeiros especialistas na cidade de São Paulo, configurando-se como o primeiro Curso de

Especialização, no Brasil, em Universidade pública. Desde 1994, a ex-Divisão de Medicina de Reabilitação do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo, na sua Divisão de Enfermagem, oferece o Curso de Aprimoramento em Enfermagem de Reabilitação (FARO, 2006b; SOUZA; FARO, 2011).

Segundo a análise da Organização Pan-Americana de Saúde/Organização Mundial da Saúde OPAS/OMS, o cuidado de Reabilitação, em geral, é uma pequena parcela nos currículos de Graduação em Enfermagem, tanto na abordagem teórica quanto no ensino de campo clínico. Ainda, esta organização internacional, considera relevante a estruturação formal de ensino de reabilitação nos currículos de Enfermagem, esclarecendo que o número de horas para este ensino varia de acordo com a grade curricular de cada curso de Enfermagem e, que a proposta é de focar a prevenção terciária, particularmente, a detecção de incapacidades, educando e motivando as comunidades para promover a integração social da pessoa com incapacidade (FARO, 1996).

Observa-se que os currículos de Graduação em Enfermagem, em sua grande maioria, constroem suas bases teóricas e práticas apoiadas no processo saúde-doença-cuidado, focando na prevenção, tratamento e cura do indivíduo. Contudo, um movimento da Enfermagem contemporânea, mostra-se incorporando a Promoção da Saúde como elemento integrante de sua área de ação, mas o enfoque da reabilitação das pessoas com deficiência e suas famílias, nas atividades da vida diária, é incipiente e com pouca visibilidade no que diz respeito à prevenção terciária, com o objetivo de evitar as incapacidades, promovendo habilidades e a inserção social, como nos atenta, a OPAS/OMS.

O Enfermeiro de Reabilitação tem um papel educativo e assistencial, focado nas atividades do cotidiano das pessoas com deficiência e suas famílias, buscando o fortalecimento de suas potências e reforçando a importância da corresponsabilidade nos cuidados de prevenção e tratamento das complicações advindas de uma deficiência. Destacando-se pela maneira dinâmica de acolher e “caminhar” junto com a pessoa e sua família, mostrando-lhes os diferentes caminhos, com suas vantagens e desvantagens, ampliando as direções, estabelecendo vínculo de confiança, não de dependência, mas de parceria no processo de reabilitação, dando um novo sentido à vida.

2.1 REVISITANDO A HISTÓRIA DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Conceitos informam aspectos reveladores em relação à concepção e ao significado que a deficiência tem apresentado através dos tempos. Na Antiguidade, a sociedade visualizava as pessoas com deficiência, de forma única e extremamente negativa, “*inválidas*”, sem valor, devido à supervalorização da perfeição física. Na sociedade Espartana, os deficientes eram abandonados e eliminados do convívio social. Com o advento do Cristianismo, a sociedade passou a valorizar a caridade, a solidariedade e a simplicidade, características essas que acentuaram a compreensão das pessoas com deficiência (MOURA; DEFENDI, 2007).

A partir da década de 1960, utilizava-se o termo “*incapacitados*”, que significava indivíduos sem capacidade, evoluindo, posteriormente, para “*indivíduos com capacidade residual*”, compreendendo que a pessoa com deficiência poderia ter alguma capacidade, mesmo que reduzida (SASSAKI, 2003).

Em 1976, a Organização Mundial de Saúde (OMS) elaborou um documento intitulado *International Classification of Impairment, Disability and Handicap – ICIDH* (Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Desvantagens?), que propunha um modelo tripartite para a compreensão da deficiência. No contexto da saúde, a deficiência (*impairment*) representa uma perda ou uma anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, temporária ou permanente, expressando a exteriorização de um estado patológico e refletindo um distúrbio orgânico. A incapacidade (*disability*), por sua vez, é uma restrição resultante da deficiência, da habilidade para desempenhar uma atividade considerada normal para o ser humano. A desvantagem (*handicap*) significa prejuízo para o indivíduo, sendo resultante de deficiência ou incapacidade, que limita ou impede o desempenho de papéis de acordo com idade, sexo, fatores sociais e culturais (FARIAS; BUCHALLA, 2005).

Entre as décadas de 1960 e 1980, a sociedade começa a utilizar três termos: “*os defeituosos*” que significava indivíduos com deformidade; “*os deficientes*” indivíduos com deficiência física, intelectual, auditiva, visual ou múltipla; “*excepcionais*” indivíduos com deficiência intelectual (SASSAKI, 2003).

Na década de 1980, a terminologia “*pessoas deficientes*” foi adotada, atribuindo o valor “pessoas” àquelas que tinham deficiência,

igualando-os em direitos e dignidade à maioria dos membros da sociedade. Em 1981, a Organização das Nações Unidas – ONU - deu o nome de “*Ano Internacional das Pessoas Deficientes*”, por ocasião das organizações de pessoas com deficiência (SILVA, 2011).

No início da década de 1990, utiliza-se o termo “*pessoas com necessidades especiais*”, que surgiu para substituir “deficiência”, emergindo a expressão “*portadores de necessidades especiais*”, parecendo uma forma de eufemismo, em uma tentativa de amenizar a palavra deficiente.

Com os avanços na forma de conceituar e entender a questão das deficiências, principalmente, após a Declaração de Salamanca (que trata dos princípios, política e prática em educação especial, sendo considerada mundialmente um dos mais importantes documentos que visam à inclusão social), configurou-se um novo olhar, um novo modelo de compreensão das necessidades das pessoas que, por um motivo ou outro, apresentavam algum tipo de *dano ou perda física ou orgânica* (BRASIL, 1994). Posteriormente, surge o termo “*pessoas portadoras de deficiência*”, assim o termo “portar” uma deficiência passou a ser um valor agregado à pessoa. O termo foi adotado em Constituições, Leis e políticas pertinentes ao campo das deficiências. Contudo, do final de 1990 até a presente data, sugere-se o termo “*pessoas com deficiência*”, uma vez que a deficiência faz parte da pessoa, e esta pessoa não porta sua deficiência. Assim, o verbo “portar” como o substantivo ou o adjetivo “portadora” não se aplicam a uma condição inata ou adquirida, que faz parte da pessoa (SASSAKI, 2003; SILVA, 2011).

A OMS, em 1993, deu início a um longo e aprofundado processo de revisão da ICIDH, para o qual contou com uma ampla participação internacional (diferentes países e entidades, grupos de trabalho, elevado número de especialistas, organizações não governamentais). Em Maio de 2001, a 54ª Assembleia Mundial de Saúde aprovou o novo sistema de classificação com a designação de *International Classification of Functioning, Disabilities and Health*, conhecida abreviadamente por ICF, visando à sua utilização nos diferentes países membros. Na sua versão oficial para a língua portuguesa, aprovada pela OMS, ela intitulase de *Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF)* (HERMRMANN; KIRCHBERGER; BEIRING-SORENSEN, *et al.*, 2011).

Com a adoção da CIF, passa-se de uma classificação de “consequência das doenças” (versão de 1980) para uma classificação de “componentes da saúde”, sendo decisivo o seu papel na consolidação e

operacionalização de um novo quadro da funcionalidade, da incapacidade humana e da saúde. Com a CIF, ultrapassaram-se, assim, muitas das críticas dirigidas à anterior classificação de 1980, nomeadamente: a sua conotação com o "modelo médico" e o não ter acompanhado as evoluções conceituais, científicas e sociais, relacionadas com as questões da deficiência e da incapacidade. Especificamente, as críticas mais frequentemente apontadas à ICIDH, residem no fato de: estabelecer uma relação causal e *unidirecional* entre: deficiência - incapacidade - desvantagem; centrar-se nas *limitações "dentro" da pessoa e apenas nos seus aspectos negativos*; não contemplar o papel determinante dos **factores ambientais** (HERRMANN; KIRCHBERGER; BEIRING-SORENSEN *et al.*, 2011; MOURA; DEFENDI, 2007).

Observa-se um forte movimento que defende uma compreensão sobre a deficiência que não se restringe mais ao *modelo médico* (que vê a deficiência como um fenômeno no âmbito da patologia ou da anormalidade e que deve ser submetido à medicalização), mas que se amplie ao *modelo social*, o qual surge na tentativa de organização da sociedade apontando a necessidade de enfrentar a deficiência como uma questão social, na esfera do público, e não mais restrita à esfera privada e dos cuidados familiares (DINIZ, 2007).

Conforme Vera (2012), considerar o contexto social como ponto de partida, para um delineamento de propósitos e metas na reabilitação, é coerente, e com a premissa de que os limites da inclusão, em sua grande parte, são derivados de fatores presentes no contexto físico e sociocultural. São justamente barreiras geográficas, arquitetônicas e humanas caracterizadas por obstáculos físicos, desconhecimento e preconceito, que restringem as perspectivas de inserção dos cidadãos com algum nível de limitação. Aprofundar nas dificuldades apresentadas pelo contexto social e propor intervenções, pode, no decorrer do tempo, permitir a cidadania dessas pessoas, provocando mudanças que irão possibilitar uma inclusão efetiva.

A Organização Mundial da Saúde, ao considerar que a inserção social não só depende da capacitação do indivíduo, mas também do seu contexto físico e sociocultural, introduz uma nova diretriz teórica, após a Declaração de Alma-Ata de 1978, caracterizando um modelo de reabilitação que se estrutura a partir da comunidade - *community based rehabilitation (CBR)*, podendo ser traduzido em *reabilitação que se apoia na comunidade*. Nesta perspectiva, não é a deficiência, em seu caráter orgânico, que estabelece os limites de reabilitação, mas os

recursos biopsicossociais disponíveis, que reunidos, falam dos potenciais de enfrentamento individuais das pessoas com deficiência e suas famílias (VERA, 2012; OMS, 2012).

No Brasil, a regulamentação sobre as atribuições do Estado referentes aos deficientes físicos encontra-se orientada pela Lei n. 7.853, publicada em 24 de outubro de 1989. A Lei dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiências, sua integração social, além de tratar das funções da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (BRASIL, 1989).

Anos mais tarde, em 2002, a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência – PNSPD, instituída pela Portaria MS/GM n° 1.060, de 05 de junho de 2002, determina a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS). Caracteriza-se por reabilitar pessoas com deficiência na sua capacidade funcional e no seu desempenho humano, contribuindo para a sua *“inclusão plena em todas as esferas da vida social”* (BRASIL, 2010).

Em 17 de novembro de 2011, o Decreto-Lei n. 7.612 institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, o “Plano Viver sem Limite”, (BRASIL, 2011), considerando pessoas com deficiência, aquelas que têm impedimento 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 igualdades de condições com as demais pessoas.

Em seu terceiro artigo são apresentadas as diretrizes do “Plano Viver sem Limite”, a saber: Garantia de um sistema educacional inclusivo; garantia de que os equipamentos públicos de educação sejam acessíveis para as pessoas com deficiência, inclusive por meio de transporte adequado; ampliação da participação das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, mediante sua capacitação e qualificação profissional; ampliação do acesso das pessoas com deficiência às políticas de assistência social e de combate à extrema pobreza; prevenção das causas de deficiência; ampliação e qualificação da rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência, em especial, os serviços de habilitação e reabilitação; ampliação do acesso das pessoas com deficiência à habitação adaptável e com recursos de acessibilidade; promoção do acesso, do desenvolvimento e da inovação em tecnologia assistiva. E, como eixos de atuação do “Plano Viver sem Limite”: acesso à educação; atenção à saúde; inclusão social e acessibilidade (BRASIL, 2011).

O processo de reabilitação da pessoa com deficiência junto com sua família é um processo de inclusão social, que não se restringe apenas ao restabelecimento de função e/ou desenvolvimento de independência nas atividades do cotidiano, mas promovendo a cidadania e estimulando o desenvolvimento de capacidades e habilidades que possibilitem à pessoa com deficiência participar de atividades sociais (lazer, atividades culturais, convívio); participar de processo educacional (ter acesso à educação, base para o desenvolvimento cultural e para o trabalho); participar do mercado profissional (realizar um trabalho reconhecido, com satisfação, no qual possa desenvolver suas potencialidades e utilizar seus recursos (MOURA; DEFENDI, 2007).

O sentido de incluir a pessoa com deficiência traduz um processo mais amplo, que desloca o foco do problema para um caráter mais complexo, ou seja, deixa de ser apenas a pessoa deficiente e vislumbra que as barreiras sociais, de trabalho, estigmas e preconceitos repercutem negativamente sobre a pessoa e, muitas vezes, são mais prejudiciais que a própria condição do sujeito em si (MOURA; DEFENDI, 2007), estando aquém das premissas colocadas pelas políticas públicas, como exemplo: na Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência – PNSPD, que se caracteriza por reabilitar pessoas com deficiência na sua capacidade funcional e no seu desempenho humano, contribuindo para a sua *“inclusão plena em todas as esferas da vida social”* (BRASIL, 2010).

Em meio a esse processo gradual e complexo de diferentes sentidos e significados do termo deficiência, para a sociedade, sobretudo para as pessoas com deficiência, suas famílias e profissionais da saúde, não sabemos ao certo quais os caminhos a percorrer, mas sabemos aonde se quer e pretende chegar com o processo de reabilitação, contribuindo para a construção da cidadania destas pessoas, promovendo seres e um cotidiano mais saudável. Esses caminhos passam pelo processo de reconhecimento e aceitação de nossas próprias dificuldades, diferenças e limitações, sobretudo pela vontade e capacidade de mobilizar a equidade das prestações de serviços de saúde, educação, lazer e oferta de trabalho às pessoas com deficiência e suas famílias. Esses caminhos vão se construindo e se (re)construindo ao longo do tempo, com a expectativa do comprometimento das políticas públicas e com o amadurecimento e o envolvimento dos profissionais da saúde, da sociedade e das próprias pessoas com deficiência e suas famílias.

2.2 O CUIDADO DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO ÀS FAMÍLIAS DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR

Cuidar significa uma atitude de ocupação e envolvimento afetivo com o outro. É um modo de ser no mundo, uma forma de existir e de coexistir, de estar presente, de navegar pela realidade e de se relacionar com todas as coisas do mundo (BOFF, 1999). O cuidado, não designa apenas um ato ou uma ação, significa, também, uma preocupação, uma inquietação, uma maneira de ser, ou ainda, uma maneira de agir (HONORÉ, 2013). A prática do cuidar se inscreve na filosofia, considerada, ao mesmo tempo, como saber teórico e como sabedoria, mas interessando-se, também, pela questão do sentido e pelo agir do ser humano (FONTAINE, 2013).

Todo ato de cuidado inscrito no agir humano necessita de uma memória, uma espécie de aliança, em volta da qual os profissionais podem encontrar-se e cuidar em conjunto. Deste modo, poder-se-á reconhecer em uma prática do cuidar, expressão de certa sabedoria partilhada, qualquer que seja a sua prática de cuidados (FONTAINE, 2013).

O cuidado é a essência da Enfermagem, mas também, é elemento na constituição do ser família e no cotidiano de outros profissionais da saúde. No âmbito da reabilitação, de acordo com Puhlmann (2006), o cuidado interdisciplinar é fundamental, pela complementaridade de olhares visando o mesmo propósito, melhorar a qualidade de vida das pessoas com lesão medular e suas famílias. Assim, é importante estar atento, pois em algum momento, podemos até fazer parte de algumas famílias com quem trabalhamos, pois as cuidamos. A família é sujeito do cuidado de si, enquanto rede de interações, e de seus membros. Ou seja, o cuidado não é exclusivamente da Enfermagem, ou de outros profissionais. Deste modo, é preciso ter clareza sobre a relevância deste elemento no cotidiano da família, dando-lhe conteúdo (NITSCHKE, 1999).

No que diz respeito à Enfermagem familiar, Ingrid Elsen foi a pioneira nos estudos com famílias, na Enfermagem brasileira. Em 1984, desenvolveu sua tese de doutorado, apresentando-nos o mundo da saúde da família, fundamentado à luz do Interacionismo Simbólico, e lhe seguindo vieram outros estudiosos com suas dissertações e teses de doutorado como: Ribeiro (1990; 1999); Nitschke (1991; 1999); Penna (1996); Althoff (2001); Tholl (2002); Silva (2002); Souza (2008), entre outros pesquisadores.

Em sua tese de doutorado, Elsen (1984) conclui ser a família um sistema de saúde para seus membros, sistema este, do qual fazem parte um modelo explicativo de saúde-doença, ou seja, um conjunto de valores, crenças, conhecimento e práticas que guiam as ações da família na Promoção da Saúde de seus membros, na prevenção e no tratamento da doença. Este sistema inclui ainda um processo de cuidar no qual a família supervisiona o estado de saúde de seus membros, toma decisões quanto aos caminhos que deve seguir nos casos de queixas e ou sinais de mal-estar, acompanha e avalia constantemente a saúde e a doença de seus integrantes, pedindo auxílio a seus significantes e/ou profissionais. O sistema sociocultural que inclui os sistemas profissional e popular de cuidados, com os quais faz trocas, influenciando-os e sendo influenciados por eles (ELSEN, 2002).

De acordo com Wright e Leahey (1993) abordam que existem dois tipos principais de práticas que envolvem famílias, as quais incluem duas formas: a Enfermagem Familiar, ou seja, aquela na qual o indivíduo é o foco e a família, o contexto; aquela que tem o foco no familiar tendo o indivíduo como contexto. E, a outra, que é a Enfermagem de Sistemas Familiares, a qual enfoca a família como unidade de cuidado, com suas interações.

No contexto da reabilitação de pessoas com lesão medular, a necessidade de um cuidado ampliado à família torna-se imprescindível, porque é a família que dará continuidade ao processo de reabilitação da pessoa com lesão medular, em seu domicílio. Esta condição, portanto, traz inúmeras repercussões para o indivíduo, para a família e para a sociedade, e seu enfrentamento, leva a família a organizar-se e a redimensionar sua vida para melhor compreender o processo de conviver com a lesão medular. Assim, conforme Marcon e Elsen (1999), a família é, ao mesmo tempo, elemento indispensável no cuidado e um ente a ser cuidado, de tal forma que a pessoa já não pode ser vista de forma isolada, é preciso que se considere, pelo menos, seu contexto mais próximo, que é a família, lembrando que a presença, o carinho e o apoio da família são fundamentais ao ser cuidado.

Importa salientar que, frente à mudança na dinâmica familiar, devido à lesão medular vivida por um dos seus membros, o sistema familiar necessitará de amparo psicológico, instrumental e social para dar continuidade ao processo reabilitação no domicílio. A ambivalência de sentimentos vividos pela família, de acordo com Azevedo e Santos (2006), frequentemente presente e inerente à tarefa de cuidar, é

justificada pelo contraponto do desgaste físico e emocional – “estar no limite” – e da satisfação em realizar um dever.

Por isto, conforme Venturini, Decésaro e Marcon (2007), cuidar dessas pessoas exige conhecer suas famílias, que constituirão o principal apoio durante o processo de doença e reabilitação, para possibilitar uma assistência mais humana e efetiva. Para tanto, ao mesmo tempo em que a família precisa ser concebida como co-participante do processo de cuidar em todos os momentos do processo de reabilitar, cabe aos profissionais identificar as situações nas quais ela precisa ser melhor assessorada; ela também precisa, enquanto unidade de saúde, ser cuidada, e isto exige que se conheça como essa família cuida, identificando suas dificuldades e suas forças. Somente assim, o profissional, com seu saber técnico, científico e humanístico, poderá ajudar a família a agir de forma a atender às necessidades de seus membros (MARCON; ELSÉN, 1999).

2.3 A REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR, SUAS FAMÍLIAS E A PROMOÇÃO DA SAÚDE

O termo Promoção da Saúde surgiu, principalmente, a partir da contestação da eficiência na assistência médica curativa de alta tecnologia, juntamente com a necessidade de controlar os altos custos do modelo biomédico. Neste enredo, abriu-se espaço para repensar a lógica tecnicista e o estreitamento que produziu na racionalidade sanitária, resgatando-se assim, o pensamento médico social que enfatiza uma relação mais ampla entre a sociedade e a saúde (CZERESNIA; FREITAS, 2003).

Os conceitos envolvendo o termo Promoção da Saúde passaram por um intenso processo evolutivo e foram marcados por diversos eventos, dos quais será apresentado, neste estudo, um recorte sucinto dos principais momentos. Desde o século XIX a saúde é compreendida não apenas por aspectos biofisiológicos e que questões socioeconômicas influenciam de forma positiva ou negativa na vida das pessoas (BUSS, 2000).

No século XX, podemos pôr em relevo os debates ocorridos no Canadá em 1974, com a publicação do “Informe Lalonde”, onde o governo canadense lança o conceito de Promoção da Saúde baseado na articulação da saúde com o estilo de vida. Posteriormente, em 1978, na cidade de Alma Ata (Cazaquistão) acontece a 1ª Conferência

Internacional de Cuidados Primários de Saúde e o surgimento da meta “Saúde para todos até o ano 2000” (BRASIL, 2009).

Ainda no Canadá, no ano de 1986, acontece a 1ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde na cidade de Ottawa e é neste cenário que nasce um dos mais importantes documentos que tratam da Promoção da Saúde denominada: “Carta de Ottawa”. Segundo a Carta de Ottawa, a Promoção da Saúde é “o processo de capacitação dos indivíduos e da comunidade para atuar na melhoria da sua qualidade de vida e saúde, incluindo uma maior participação no controle deste processo”. As intenções oriundas de Ottawa se fundamentaram em 5 campos de ação: Construção de políticas públicas saudáveis; Criação de ambientes favoráveis; Reforço da ação comunitária; Desenvolvimento de habilidades pessoais e a Reorientação dos serviços de saúde (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1986). Por considerarmos este documento extremamente atual e condizente com nossos pressupostos utilizaremos a Carta de Ottawa como marco conceitual sobre a Promoção da Saúde.

Neste mesmo ano no Brasil, ocorreu a 8ª Conferência Nacional de Saúde onde pela primeira vez participaram usuários e trabalhadores de todo país e que subsidiou o artigo 196 da Constituição Federal que cria o Sistema Único de Saúde (SUS) (BRASIL, 2009).

No ano de 1988, a 2ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde ocorre na Austrália, o evento esclarece o papel das políticas públicas na resolução dos problemas de saúde por meio da “Declaração de Adelaide sobre a saúde em todas as políticas” (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1988). Em 1991 na Suécia a 3ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde deu origem a “Declaração de Sundsvall sobre Ambientes Favoráveis à Saúde” discutindo a articulação entre as questões ambientais e políticas públicas (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1991).

Posteriormente, 1997, a 4ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde teve como resultante a “Declaração de Jacarta” destacando-se por ser a primeira conferência num país em desenvolvimento e a incluir o setor privado no apoio à Promoção da Saúde. Ofereceu uma visão para a Promoção da Saúde no século XXI, reforçando a relevância da ação comunitária (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 1997).

A 5ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde realizou-se na cidade do México, com o subtítulo: “Das idéias às ações”, buscou superar os desafios da globalização e aumentar os compromissos

assumidos no evento anterior, em Jacarta. A “Declaração do México” prevê uma mudança na metodologia de trabalho para que seja possível alcançar melhores níveis de saúde reconhecendo esta como responsabilidade e dever dos governos e da sociedade em geral (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2000).

Passados 5 anos, na Tailândia, a 6ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde discute “A Promoção da Saúde em um Mundo Globalizado”, produzindo a carta de Bangkok que discorre sobre a necessidade de uma globalização amigável e saudável (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2005).

Com o slogan “Promoção de Saúde: chamada para a ação” em 2009 a 7ª Conferência Internacional sobre Promoção da Saúde se deu na cidade de Nairóbi no Quênia. Este fato é ainda mais importante se levarmos em conta que é a primeira vez que esta conferência tem lugar na África e seu eixo central baseou-se em dar encaminhamentos para operacionalização com vistas a concretizar as orientações teórico-práticas. Sua declaração enfatizou que a grande proposta da Promoção da Saúde está centrada em extinguir as iniquidades (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2009).

A 8ª Conferência Global sobre Promoção da Saúde, realizada na Finlândia, em 2013 dedicada à promoção da saúde e equidade através da implementação da “Saúde em todas as políticas” (Health in All Policies - HIAP), tendo como principais objetivos: facilitar a troca de experiências e orientar mecanismos eficazes para a promoção de ações intersectoriais; rever abordagens para enfrentar obstáculos e capacitar a implementação da Saúde em todas as políticas; identificar oportunidades para implementar as recomendações da Comissão sobre Determinantes Sociais da Saúde; abordar a contribuição da promoção da saúde na renovação e reforma dos cuidados de saúde primários e analisar os progressos, impacto e resultados da promoção da saúde desde a Conferência de Ottawa. A “Saúde em todas as Políticas” centra-se no papel dos governos para atingir a saúde da população e equidade. Políticas e decisões públicas feitas em todos os setores e em diferentes níveis de governança podem ter um impacto significativo sobre a saúde da população e a equidade na saúde, e sobre a capacidade dos sistemas de saúde para proteger e responder às necessidades de saúde. HIAP implica um papel exemplar para o setor de saúde, mas também reconhece o impacto específico e sinérgico das ações por parte de outros setores do governo sobre a saúde e a equidade (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2013).

No âmbito nacional, ocorreram mudanças no paradigma biomédico, impulsionando o movimento da Promoção da Saúde a nível mundial, que influenciaram a Reforma Sanitária brasileira, a qual culminou com a criação do Sistema Único da Saúde (SUS), em 1990. Com a criação da Estratégia da Saúde da Família - ESF, o governo aprova em 2006, através da Portaria nº 648 a Política Nacional de Atenção Básica (PNAB), caracterizando Atenção Básica como um conjunto de ações de saúde, no âmbito individual e coletivo, que abrangem a promoção e a proteção da saúde, a prevenção de agravos, o diagnóstico, o tratamento, a reabilitação e a manutenção da saúde (BRASIL, 2006a). Em 2006, a Política Nacional de Promoção da Saúde (PNPS) reafirma as estratégias da Carta de Ottawa (BRASIL, 2006b), adotando ações públicas que superem a ideia de cura e reabilitação implantando as diretrizes e ações para Promoção da Saúde em consonância com os princípios do SUS, como o Pacto pela Saúde, pela Vida e em Defesa do SUS e sua Gestão e em todas as esferas de governo. Ainda em 2006, outra importante estratégia foi lançada, a saber: o Pacto pela Saúde (BRASIL, 2006c), com objetivo de driblar os desafios permanentes para efetivação dos princípios e diretrizes do SUS.

3 MANUSCRITO 1: O CUIDADO DE ENFERMAGEM NO QUOTIDIANO DA REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR E SUAS FAMÍLIAS

O CUIDADO DE ENFERMAGEM NO QUOTIDIANO DA REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR E SUAS FAMÍLIAS

**Adriana Dutra Tholl²
Rosane Gonçalves Nitschke³**

RESUMO

Este estudo tem como objetivo analisar as publicações na área da Enfermagem sobre o cuidado de Enfermagem de reabilitação às pessoas com lesão medular. Trata-se de uma revisão integrativa da literatura, nas bases de dados PubMed (Literatura Internacional em Ciências da Saúde/Medical Literature Analysis and Retrieval System On-line), LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e SciELO (Scientific Electronic Library On-line), utilizando os descritores: Enfermagem, Lesão Medular e Reabilitação, tendo os seguintes critérios de inclusão: artigos completos de pesquisa, de relato de caso ou de relatos de experiências, que tratassem da temática em adultos, disponíveis nos idiomas inglês, português e espanhol, no período de 2003 a 2013. Foram selecionados 60 artigos, que resultaram em três categorias de análise, quais sejam: O viver e conviver com um trauma raquimedular; O cuidado de Enfermagem à pessoa com lesão medular em processo de reabilitação; Qualidade de vida da pessoa com

2 Enfermeira do Centro Catarinense de Reabilitação, da Secretaria do Estado de Santa Catarina (SES/SC). Docente do Curso de Enfermagem do Centro Universitário Estácio de Sá de Santa Catarina. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina – PEN/UFSC. Membro do Núcleo de Pesquisa e Estudos em Enfermagem, Quotidiano, Imaginário, Saúde e Família – NUPEQUIS-FAM-SC, do PEN/UFSC. Florianópolis, SC, Brasil. E-mail: adrianadtholl@gmail.com Correspondência: Adriana Dutra Tholl. Av. Santa Catarina, 1130 – Apto 702, Canto. CEP 88.070-740 - Florianópolis, SC, Brasil.

3 Enfermeira. Professora do Departamento de Enfermagem e do PEN/UFSC. Doutora em Filosofia de Enfermagem pela UFSC/ SORBONNE/Paris V. Líder do NUPEQUIS-FAM-SC. Coordenadora do Projeto Ninho.

lesão medular e sua família. Conclui-se que para cuidar de pessoas com lesão medular e de suas famílias é preciso buscar uma formação profissional melhor qualificada, tendo como premissa uma prática relacional de correspondência com o outro, construindo possibilidades de cuidados que melhorem o viver e o conviver dessas pessoas e suas famílias em processo de reabilitação, estimulando a reinserção na sociedade.

Palavras-chave: Enfermagem. Lesão Medular. Reabilitação. Família. Saúde. Atividades Cotidianas.

MANUSCRIPT 1: NURSING CARE ON A DAILY BASIS OF REHABILITATION OF PEOPLE WITH SPINAL CORD INJURIES AND THEIR FAMILIES

ABSTRACT

This study aims to analyze the publications in the area of Nursing about Nursing care of rehabilitation for people with spinal cord injury. It is an integrative review of the literature, in the data basis of PubMed (International Literature in Health Sciences/Medical Literature Analysis and Retrieval System online), LILACS (Latin American and Caribbean Literature in Health Sciences) and SciELO (Scientific Electronic Library Online), using the following descriptors: Nursing, Spinal Cord Injury and Rehabilitation, having the following inclusion criteria: full articles of research, case reports or reports of experiences, which treat the theme in adults, available in English, Portuguese and Spanish, in the period of 2003 to 2013. It was selected 60 articles, which resulted in three categories, which are: The living with a spinal cord injury. The Nursing care of the person with spinal cord injury in the process of rehabilitation and quality of life of people with spinal cord injuries and their families. It is concluded that providing care for people with spinal cord injuries and their families it is necessary to find a vocational training better qualified, having as its premise a relational practice in correspondence with the other, building possibilities of care to improve the living and the live together of these people and their families in the process of rehabilitation, stimulating the reintegration into society.

Keywords: Nursing. Spinal Cord Injury. Rehabilitation. Family. Health. Activities of Daily Living.

MANUSCRITO 1: EL CUIDADO DE LA ENFERMERÍA EN UNA BASE DIARIA DE LA REHABILITACIÓN DE LAS PERSONAS CON LESIONES EN LA MEDULA Y SUS FAMILIAS

RESUMEN

El presente estudio tiene como objetivo analizar las publicaciones en el área de Enfermería sobre el cuidado de enfermería de rehabilitación para las personas con lesión de la médula espinal. Se trata de una revisión integrada de la literatura, en las bases del PubMed (Literatura Internacional en Ciencias de la Salud y Análisis de la literatura médica y el sistema de recuperación en línea), LILACS (Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud) y SciELO (Scientific Electronic Library Online), utilizando los siguientes descriptores: Enfermería, Lesión de la Médula Espinal y Rehabilitación, con los siguientes criterios de inclusión: los artículos completos de investigación, informes de casos o informes de experiencias, que tratan el tema de los adultos, disponible en Inglés, Portugués y Español, en el período de 2003 a 2013. Hemos seleccionado 60 artículos, que se tradujo en tres categorías, que son: los que viven con una lesión de la médula espinal; El cuidado de la enfermería junto a las personas con lesión de la médula espinal en el proceso de rehabilitación y la calidad de vida de las personas con lesiones en la médula espinal y sus familias. Se concluye que para la atención a las personas con lesiones en la médula espinal y sus familias, es necesario encontrar una formación profesional mejor cualificada, con la premisa de una práctica relacional en correspondencia con el otro, construyendo las posibilidades de atención para mejorar la calidad de vida y la vida de estas personas y sus familias en el proceso de rehabilitación, estimular la reinserción en la sociedad.

Palavras-clave: Enfermería. Lesión de la médula espinal. Rehabilitación. Familia. Salud. Las actividades de la vida diaria.

INTRODUÇÃO

A lesão medular é definida como uma agressão da medula espinhal, considerada uma grave síndrome neurológica incapacitante que se caracteriza por alterações da motricidade, sensibilidade superficial e profunda e distúrbios neurovegetativos dos segmentos do corpo localizados abaixo da lesão, gerando desestruturação na dinâmica

familiar e social na qual a pessoa com lesão medular está inserida⁽¹⁾. Podendo ser de origem traumática por acidente automobilístico, ferimento por arma de fogo, mergulho em águas rasas e queda de altura, ou, ainda, por causas não traumáticas, tais como: tumores, processos infecciosos, alterações vasculares, malformações, processos degenerativos ou compressivos⁽²⁾.

Quando essa lesão é completa, ocorre a interrupção da passagem de estímulos nervosos pela medula com supressão de movimento voluntário abaixo do nível da lesão, implicando perdas sensoriais, motoras, sexuais, perda do controle dos esfíncteres da bexiga e do intestino e complicações potenciais nas funções respiratória, térmica e circulatória, além de espasticidade e processos algícos. Quando incompleta, persiste algum movimento e sensibilidade nos segmentos corporais abaixo da lesão devido à preservação do funcionamento de algumas raízes nervosas⁽³⁾.

Pela sua natureza incapacitante, as pessoas que sofreram uma lesão medular necessitam participar de um processo de reabilitação que as ajudem a atingir seu melhor potencial físico, psicológico e social, vocacional e educacional, compatível com seu déficit fisiológico, anatômico, limitações ambientais, desejos e planos de vida. Reabilitação é um conceito que deve envolver todo o sistema de saúde e integrar ou reintegrar na sociedade, ativamente, a pessoa cuja capacidade esteja diminuída⁽²⁾.

A Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência – PNSPD⁽⁴⁾, instituída pela Portaria MG/GM n° 1.060, de 05 de junho de 2002, é voltada para a inclusão das pessoas com deficiência em toda a rede de serviços do Sistema Único de Saúde (SUS). Caracteriza-se por reabilitar a pessoa com deficiência na sua capacidade funcional e no seu desempenho humano – de modo a contribuir para a sua inclusão plena em todas as esferas da vida social. Além disso, visa proteger a saúde e prevenir agravos que determinem o aparecimento de deficiências por meio de ações de Promoção da Saúde.

A lesão medular e suas sequelas vêm se tornando mais incidentes e prevalentes, principalmente as lesões traumáticas causadas pela violência urbana. A chance de sobrevivência da pessoa, após a lesão medular, aumentou com os avanços na área médica e os recursos tecnológicos. Entretanto, não existindo uma terapêutica eficaz para prevenir possíveis complicações, a pessoa que sofreu a lesão poderá conviver com alterações físicas que diminuem sua qualidade de vida. Portanto, a sua reabilitação deve começar tão logo seja feito o

diagnóstico da lesão medular⁽⁵⁾.

Neste pensar, torna-se salutar que os profissionais da saúde, especificamente, os profissionais da Enfermagem, por permanecerem a maior parte do tempo junto às pessoas com lesão medular e suas famílias, busquem aprimorar o conhecimento, visando a um cuidado especializado em reabilitação.

A Enfermagem, por sua vez, tem papel importante no processo de reabilitação, tendo como uma de suas principais atividades, o papel educativo e assistencial, focado nas habilidades das atividades do cotidiano das pessoas com deficiência e suas famílias, buscando o fortalecimento de suas potências e construindo possibilidades de cuidados que melhorem o viver e o conviver dessas pessoas e famílias, sobretudo estabelecendo vínculos e parcerias importantes no processo de reabilitar essas pessoas.

Destarte, tendo em vista a relevância da temática supracitada, o presente estudo tem como objetivo: analisar as publicações na área da Enfermagem, enfocando o cuidado na reabilitação de pessoas com lesão medular, no período de 2003 a 2013.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura acerca do cuidado especializado de Enfermagem, na reabilitação de pessoas com lesão medular. A revisão integrativa tem a finalidade de reunir e analisar resultados de pesquisas relevantes, possibilitando a síntese do estado de conhecimento de um determinado assunto, além de apontar lacunas do saber que precisam ser preenchidas com a realização de novos estudos⁽⁶⁻⁷⁾.

A pergunta norteadora para a construção desta revisão foi “O que tem sido publicado na área da Enfermagem, focando o cuidado especializado na Reabilitação de pessoas com lesão medular, no período de 2003 a 2013? Para selecionar os estudos de referência, pesquisou-se nas bases de dados PubMed (Literatura Internacional em Ciências da Saúde/Medical Literature Analysis and Retrieval System On-line), LILACS (Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde) e SciELO (Scientific Electronic Library On-line), nos dias 08, 10 e 17 maio da 2013, empregando as palavras-chave: “lesão medular” OR “spinal cord” OR “trauma de lesão medular” OR “spinal cord injury, AND “Enfermagem”OR “nursing” OR “nurses” na Base de Dados da ScieLO, LILACS, e os MeSH Terms "spinal cord" OR "spinal cord

injuries" AND "nursing" OR "nursing", na PubMed, conforme Protocolo de Revisão Integrativa da Literatura em anexo (ANEXO 1).

Para estabelecer a amostra de estudo, foram criados critérios de inclusão, a saber: ser artigos completos, envolvendo pesquisas, relatos de caso ou relatos de experiências, disponíveis nos idiomas inglês, português e espanhol, no período de 2003 a 2013, que tratassem da temática com adultos, na faixa etária de 18 anos de idade em diante, os resultados das buscas eletrônicas foram avaliados e selecionados com a finalidade de se resgatar artigos considerados relevantes no cuidado especializado em Enfermagem de reabilitação às pessoas com lesão medular, e excluídos aqueles que não atendiam o escopo da pesquisa. Como resultado da busca, foram encontrados 307 artigos, destes, 210 na base de dados PubMed, 65 na base de dados LILACS e 32 na base de dados SciELO.

Considerando-se que havia alguns artigos que estavam presentes em mais de uma base de dados e que não correspondiam aos critérios de inclusão previamente definidos, foram considerados relevantes para o cuidado de Enfermagem em reabilitação com pessoas com lesão medular, 60 artigos, destes, foram selecionados 30 (PubMed), 17 (LILACS) e 13 (SciELO).

Nessa perspectiva, a análise dos estudos encontrados foi sistematizada, seguindo as etapas da pesquisa bibliográfica⁽⁶⁾, contemplando: o levantamento bibliográfico preliminar nas bases de dados supracitadas; a leitura exploratória dos estudos, verificando a viabilidade dos estudos encontrados para a revisão da literatura; a leitura seletiva, analisando, de maneira específica, a pertinência dos estudos; a leitura analítica, resumizando as informações encontradas de maneira crítica; a leitura interpretativa, articulando os conhecimentos versados em todos os estudos analisados; e a elaboração do texto final que sintetiza os resultados da pesquisa da literatura.

A partir da análise, vimos emergir as seguintes categorias: **O viver e conviver com um trauma raquimedular; O cuidado de Enfermagem à pessoa com lesão medular em processo de reabilitação; Qualidade de vida da pessoa com lesão medular e sua família.** Assim, os tópicos apresentados, constituem as áreas temáticas de análise dos resultados da pesquisa, que representam os principais temas discutidos, atualmente, acerca do objeto do presente estudo.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A dimensão temporal das publicações variou de 2003 a 2013, sendo que a maior incidência de publicações deu-se nos anos de 2011 e 2012 (n=09) em cada ano, todavia constatou-se um crescente aumento de publicações, a partir de 2006. Sugere-se que este fato possa ter relação com as recentes publicações das políticas de saúde às pessoas com deficiência física, bem como pelo aumento da violência urbana, como acidentes de trânsito, de trabalho, agressões por arma de fogo e suas implicações na sociedade.

Quanto ao periódico que obteve o maior número de publicações concernente ao cuidado de enfermagem, na reabilitação de pessoas com lesão medular foi a *Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP)*, com a publicação de oito artigos, seguido do *Rehabil Nurs, Spinal Cord, J Spinal Cord Med*, com quatro artigos em cada.

Comparando o número de artigos produzidos por Instituição, a Universidade Federal do Ceará, destaca-se com dez artigos, seguido da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP), com quatro artigos, a Universidade Estadual de Maringá e o *Center of Rehabilitation Hoensbroek*, na Holanda, com três estudos cada.

Constata-se, ainda, que dos 30 artigos da Base de Dados da PubMed, 43,33% (n=13) são oriundos dos EUA, seguidos da Holanda, com 04 artigos. Nas Bases de Dados da LILACS e SciELO, verifica-se que dos 30 artigos encontrados, 96,66% (n=29) são oriundos do Brasil, destacando-se as regiões Sudeste (n=09) e região Nordeste (n=12), seguidos de Portugal e Chile, com 01 artigo cada.

No quadro 01 são apresentadas as informações relativas aos estudos quanto à sua identificação, periódico e ano de publicação.

Quadro 1 - Caracterização dos estudos selecionados quanto ao título do artigo, periódico e ano de publicação (2003-2013).

| SELEÇÃO ARTIGOS | CITAÇÃO NO TEXTO | TÍTULO | PERIÓDICO | ANO |
|-----------------|------------------|---|-------------------------------|------|
| 01 | 01 | Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. | Rev Latino-Am Enfermagem | 2006 |
| 02 | 08 | Encontrar um novo sentido da vida: um estudo explicativo da adaptação após lesão medular. | Rev Esc Enferm USP | 2008 |
| 03 | 09 | Interpretando as experiências da hospitalização de pacientes com lesão medular. | Rev Bras Enferm | 2009 |
| 04 | 10 | Conhecendo a história e as condições de vida de indivíduos com lesão medular. | Rev Gaúcha Enferm | 2006 |
| 05 | 11 | Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. | Rev Gaúcha Enferm | 2012 |
| 06 | 12 | A escala de Waterlow aplicada em pessoas com lesão medular. | Av Enferm | 2011 |
| 07 | 13 | Fenômenos de Enfermagem em portadores de lesão medular e o desenvolvimento de úlceras por pressão. | Rev Enferm - UERJ | 2005 |
| 08 | 14 | Disreflexia autonômica e intervenções de Enfermagem para pacientes com lesão medular. | Rev Esc Enferm USP [online] | 2013 |
| 09 | 15 | Avaliação funcional de pessoas com lesão medular: utilização da escala de independência funcional – MIF. | Texto-Contexto Enferm | 2012 |
| 10 | 16 | Qualidade de vida em pacientes com lesão medular. | Rev Gaúcha Enferm | 2013 |
| 11 | 17 | Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. | Arq Neuro-Psiquiatr. [online] | 2006 |
| 12 | 18 | Sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medular. | Rev Latino-Am Enferm[online] | 2012 |
| 13 | 20 | Towards personalized care for persons with spinal cord injury: a study on patients' perceptions. | J Spinal Cord Med | 2011 |

| | | | | |
|----|----|--|--------------------------------|------|
| 14 | 21 | The power of hope: patient's experiences of hope a year after acute spinal cord injury. | Journal of Clinical Nursing | 2006 |
| 15 | 22 | Back to life again—patient's experiences of hope three to four years after a spinal cord injury—a longitudinal study. | Can J Neurosci Nurs | 2009 |
| 16 | 23 | Adaptation to spinal cord injury for families post-injury. | Nurs Sci Q | 2009 |
| 17 | 24 | Using peer mentoring for people with spinal cord injury to enhance self-efficacy beliefs and prevent medical complications. | J Clin Nurs | 2011 |
| 18 | 25 | Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias. | Rev Esc Enferm USP [online] | 2007 |
| 19 | 26 | Pacientes com lesão raquimedular: experiência de ensino-aprendizagem do cuidado para suas famílias. | Esc. Anna Nery [online] | 2006 |
| 20 | 27 | Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. | Spinal Cord | 2005 |
| 21 | 28 | Úlceras por presión en personas con lesión medular: conocimiento de familiares y cuidadores. | Rev Enferm | 2010 |
| 22 | 29 | Psychological impact and the burden of caregiving for persons with spinal cord injury (SCI) living in the community in Fiji. | Spinal Cord | 2011 |
| 23 | 30 | (In)dependência funcional na dependente relação de homens tetraplégicos com seus (in)substituíveis pais/cuidadores. | Rev Esc Enferm. USP [online] | 2010 |
| 24 | 34 | Vivência da sexualidade por pessoas com lesão medular. | René | 2008 |
| 25 | 36 | Sexuality and spinal cord injury. | Nurs Clin North Am | 2007 |
| 26 | 37 | O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. | Rev. esc. enferm. USP [online] | 2005 |
| 27 | 38 | Comparison of two Dutch follow-up care models for spinal cord-injured patients and their impact on health problems, re-admissions and quality of care. | Clin Rehabil | 2007 |
| 28 | 39 | Post-discharge nursing problems of spinal cord injured patients: on which fields can nurses contribute to rehabilitation? | Clin Rehabil | 2003 |
| 29 | 40 | Improving the continuing care for individuals with spinal cord injuries. | Br J Nurs. | 2005 |
| 30 | 41 | Consumer-directed teaching of health care professionals involved in the care of people with spinal cord injury: the Consumer-Professional Partnership Program. | J Contin Educ Nurs | 2008 |

| | | | | |
|----|----|--|-------------------------------|------|
| 31 | 44 | O processo de reabilitação de pessoas portadoras de lesão medular baseado nas teorias de enfermagem de Wanda Horta, Dorothea Orem e Callista Roy: um estudo teórico. | Cogitare Enferm | 2005 |
| 32 | 45 | A secondary analysis of the meaning of living with spinal cord injury using Roy's adaptation model. | Nurs Sci Q | 2006 |
| 33 | 46 | A model for assessing learning readiness for self-direction of care in individuals with spinal cord injuries: a qualitative study. | SCI Nurs | 2004 |
| 34 | 47 | Diagnósticos de enfermagem de maior ocorrência em pessoas com lesão medular no contexto do atendimento ambulatorial mediante abordagem baseada no modelo de Orem. | Rev Eletr Enf [online] | 2008 |
| 35 | 48 | Autocateterismo vesical intermitente na lesão medular. | Rev Esc Enferm - USP [online] | 2011 |
| 36 | 49 | Patient's perceptions of their roles in goal setting in a spinal cord injury regional rehabilitation program. | Can J Neurosci Nurs | 2012 |
| 37 | 50 | Establishing a super-link system: spinal cord injury rehabilitation nursing. | J Adv Nurs | 2007 |
| 38 | 51 | Evaluation of super-link system theory for spinal cord injury patients using participatory action research in a rehabilitation hospital. | Rehabil Nurs | 2012 |
| 39 | 52 | Diagnósticos de Enfermagem e proposta de intervenções para pacientes com lesão medular. | Acta Paul Enferm | 2005 |
| 40 | 53 | SCI Rehab Project series: the supplemental nursing taxonomy. | J Spinal Cord Med | 2009 |
| 41 | 54 | Combined application of the international classification of functioning, disability and sealth and the NANDA-International Taxonomy II. | J Adv Nurs | 2010 |
| 42 | 55 | The SCIRehab project: treatment time spent in SCI rehabilitation. Nursing bedside education and care management time during inpatient spinal cord injury rehabilitation. | J Spinal Cord Med | 2011 |
| 43 | 56 | Relationship of nursing education and care management inpatient rehabilitation interventions and patient characteristics to outcomes | J Spinal Cord Med | 2012 |

| | | | | |
|----|----|--|-------------------------------|------|
| | | following spinal cord injury: the SCIREhab project. | | |
| 44 | 57 | Care needs of persons with long-term spinal cord injury living at home in the Netherlands. | Spinal Cord | 2010 |
| 45 | 58 | Aspectos fisiopatológicos e assistenciais de enfermagem na reabilitação da pessoa com lesão medular. | Rev Esc Enferm USP | 2004 |
| 46 | 59 | A reabilitação da pessoa com lesão medular: tendências da investigação no Brasil. | Enferm Global | 2003 |
| 47 | 60 | Perfil de pacientes com lesão traumática da medula espinhal e ocorrência de úlcera de pressão em um hospital universitário. | Rev Latino-am Enferm | 2006 |
| 48 | 61 | Spinal cord injury and pressure ulcers. Enfermagem. | Clin North Am | 2005 |
| 49 | 62 | Comparing and contrasting knowledge of pressure ulcer assessment, prevention and management in people with spinal cord injury among nursing staff working in two metropolitan spinal units and rehabilitation medicine training specialists in a three-way comparison. | Spinal Cord | 2012 |
| 50 | 63 | Preventive Skin Care Beliefs of People with Spinal Cord Injury | Rehabil Nurs | 2008 |
| 51 | 64 | Tecnologia de Enfermagem na prevenção da úlcera por pressão em pessoas com lesão medular. | Rev Bras Enferm. [online] | 2011 |
| 52 | 65 | Estratégias para aplicação da escala de waterlow à pessoa com lesão medular: relato de experiência. | Rev Rene | 2010 |
| 53 | 66 | Comparative study of pressure distribution at the user-cushion interface with different cushions in a population with spinal cord injury. | Clin Biomech | 2009 |
| 54 | 67 | Intermittent catheterization in the rehabilitation setting: a comparison of clean and sterile technique. | Clin Rehabil | 2006 |
| 55 | 68 | Internet education for spinal cord injury patients: focus on urinary management. | Rehabil Nurs | 2007 |
| 56 | 69 | Qualidade de vida de adultos com lesão medular: um estudo com WHOQOL-bref. | Rev Esc Enferm - USP [online] | 2011 |
| 57 | 70 | Characteristics of neurogenic bowel in spinal cord injury and perceived quality of life. | Rehabil Nurs | 2012 |

| | | | | |
|----|----|---|---------------------|------|
| 58 | 73 | Vivencia de discapacidad por traumatismo de la médula espinal y el proceso de rehabilitación. | Cien Enferm | 2011 |
| 59 | 74 | Considerações sobre o paciente com lesão raquimedular ou vítima de trauma: um estudo qualitativo. | Nursing (São Paulo) | 2010 |
| 60 | 75 | O des-cuidar do lesado medular na Atenção Básica: desafios bioéticos para as políticas de saúde. | Rev Bras Enferm | 2012 |

Fonte: Bases de dados da BVS: LILACS, PubMed e SciELO, 2013.

O viver e conviver com um trauma raquimedular

Ao analisar as produções científicas na sua íntegra, observam-se diferentes significados do viver e conviver com a lesão medular. A lesão medular, para além do impacto no âmbito emocional⁽⁸⁻⁹⁾, gera uma série de dificuldades decorrentes da transformação que o corpo sofre, com implicações, não apenas físicas, mas em diversas vertentes da vida humana: psicológica, socioeconômica, espiritual e familiar.

A lesão medular atinge pessoas na faixa etária economicamente ativa, que geralmente participam do gerenciamento da casa e da família, contribuindo com o agravamento de transtornos da vida quotidiana. Os estudos selecionados⁽¹⁰⁻¹⁸⁾ corroboram com o que se refere à predominância de pessoas com lesão medular do sexo masculino, adulto jovem (18 a 45 anos de idade), com pouca escolaridade, de etiologia traumática, *American Spinal Injury Association* ASIA (A), nível cervical e torácico. No entanto, no sexo feminino, a lesão medular é mais frequente após os 29 anos⁽¹⁰⁾. A idade em que ocorre a lesão é um ponto importante no processo de enfrentamento, mostrando que, adultos que sofreram lesão medular na infância apresentam menos problemas de adaptação do que pessoas que adquiriram a lesão durante a fase adulta; pois enquanto a criança adapta-se ao seu corpo e ao meio externo, já com as limitações físicas presentes; o adulto, precisa desenvolver novos mecanismos para realizar atividades antes feitas sem dificuldades⁽¹⁹⁾.

Quanto ao estado civil da pessoa que sofreu o trauma, os estudos⁽¹⁰⁻¹¹⁾ afirmam, de forma semelhante com estatísticas nacionais e internacionais que, embora na ocasião do acidente as pessoas estivessem casadas, na ocasião da pesquisa, pelo menos, metade já estavam separadas, revelando mais uma problemática vivenciada por essas pessoas, especialmente as do sexo feminino, que, muitas vezes, se veem

abandonadas por seus cônjuges, passando a depender de cuidadores pertencentes à família de origem.

Certamente, a adaptação das pessoas à nova condição de vida dependerá de vários fatores, intrínsecos e extrínsecos, do viver e do conviver com lesão medular, indo desde o tipo e extensão da lesão, ao prognóstico, como também, ao tipo de personalidade, nível educacional, social e cultural.

O Programa de Reabilitação^(8,10) também influencia na mobilização dos sujeitos a procurarem estratégias que viabilizem uma melhor adaptação à situação de lesão, o que, por sua vez, conduz ao reconhecimento da relevância da atuação dos profissionais de saúde neste percurso, e, de um modo específico, dos enfermeiros. Em um estudo na Itália⁽²⁰⁾, constata-se que, quanto maior a vinculação com a equipe de saúde, maior a capacidade de adaptação das pessoas com lesão medular, pela liberdade de expor, explicitamente, o prognóstico aos mesmos.

Em estudo⁽⁸⁾ qualitativo, constituído por nove pessoas que sofreram lesão medular e com um percurso de adaptação de sucesso, observou-se que a dimensão espiritual revelou ser o motor da pessoa se dispor a gerir as consequências da sua lesão, mantendo objetivos na vida. Um ano após a lesão, um estudo descritivo, longitudinal, de abordagem fenomenológica-hermenêutica, com base na filosofia de Ricoeur⁽²¹⁾ constata que a esperança foi importante para todos os participantes, fornecendo energia e poder para o processo de luta, sendo necessário para progredir e para o desenvolvimento pessoal, neste período. Em outro estudo complementar⁽²²⁾, três a quatro anos depois da lesão, os participantes concentraram seus objetivos mais na vida presente do que na esperança do *devenir*, pela experimentação adaptativa da nova condição de vida⁽²³⁾. Ainda, no que concerne à busca de suporte⁽⁸⁾, o suporte social, o contato com pessoas já adaptadas, tutoria de pares⁽²⁴⁾, em ambiente de reabilitação, estimulam um encorajamento de comportamento de saúde, implicando a busca pelo sentido da vida que, de forma progressiva, vai criando espaço à tomada da consciência da situação, tornando possível a organização de recursos próprios. De maneira semelhante, em outro estudo⁽¹¹⁾, evidenciou-se que a superação da nova condição de vida advém do reconhecimento de sua condição e construção de pequenas metas, diariamente.

Outro ponto a ser destacado no viver e conviver com a lesão medular, que a Enfermagem de reabilitação traz, é a importância da família, papel este assumido com maior frequência pela mulher, seguida

dos pais, irmãos, tia, sobrinha e amigos, dentro de uma faixa etária que variou de 20 a 50 anos, sendo a maioria dos cuidadores, com nível de escolaridade, entre ensino fundamental e ensino médio completo e incompleto^(1,10,18,25-28).

Os estudos^(1,25-27,29) apontam que o cotidiano das famílias é difícil, carregado de sofrimento e dor, permeado pela ambiguidade de sentimentos, determinante de muitos conflitos afetivos, marcado por desgastantes mudanças socioeconômicas e falta de suporte técnico-institucional, para uma prática que pressupõe tantas especificidades. O sofrimento que permeia o processo de cuidar é influenciado pela percepção do sofrimento do outro, para o qual a dependência, forte marca da deficiência, ao torná-lo incapaz de assumir a própria vida, gera sentimentos de agressividade e revolta. Preditores significativos de sobrecarga da família⁽²⁷⁾ foram (em ordem de importância): o montante do apoio dado, os problemas psicológicos do paciente, idade, sexo entre parceiros e tempo⁽³⁰⁾ disponibilizado para o cuidado. Uma proporção substancial de parceiros de pessoas com lesão medular sofre pela grave carga de apoio. Deste modo, a prevenção do *burnout* (estado de tensão emocional e estresse crônico provocado por condições de trabalho físicas e psicológicas desgastantes) para a família, precisa fazer parte do arsenal de cuidados e/ou orientação ao longo da vida das pessoas com trauma medular. Entretanto, em um estudo⁽³⁰⁾ realizado no domicílio de 08 pessoas com lesão medular, residentes no Sul e Sudeste do Brasil revela-se a escassez na orientação às famílias, por parte dos profissionais da saúde, no domicílio.

Considerando que o envolvimento da família no programa de reabilitação é fundamental para um contínuo reabilitar no domicílio, faz-se necessário, conhecer, cuidar, apoiar e instrumentalizar a família que constituirá, na maioria das vezes, a principal rede de apoio das pessoas com lesão medular, sobretudo identificar as situações⁽³¹⁾ nas quais ela precisa ser melhor assessorada. Para tanto⁽²⁶⁾, as famílias necessitam de capacitação adequada, ensinando-as, por meio de demonstração dos cuidados de Enfermagem^(26,32), tendo em vista que a manutenção da saúde desses indivíduos⁽²⁵⁾ exige um conhecimento sobre as alterações decorrentes da lesão medular, e, principalmente, das complicações, deixando a pessoa que sofreu a lesão mais confiante⁽²⁶⁾, quanto à continuidade dos cuidados no domicílio, de maneira correta, embora a pessoa com lesão medular aponte um descontentamento^(10,25), pela situação de dependência do outro.

A expressão da sexualidade é outra dimensão muito importante do viver e conviver com a lesão medular. A deficiência física não neutraliza a sexualidade⁽³³⁾, a função sexual é parte integrante da vida de uma pessoa e seu exercício rejuvenesce o ego. Porém, é comum o desequilíbrio no relacionamento após transtornos graves, especialmente os que geram distúrbios sexuais, como a lesão medular.

Os estudos realizados pela Enfermagem de reabilitação⁽³⁴⁾, no que concerne às alterações sexuais na lesão medular, consolidam o que já existe na literatura vigente. Em um estudo⁽³⁵⁾ com 40 pessoas paraplégicas, de idade entre 18 e 50 anos, foi constatado que a maioria (n=33) tem ereção (reflexa ou psicogênica), mas não tem ejaculação (n=30), e que metade deles tem orgasmo (n=7), apontando que, em muitos casos, a ereção não é suficiente para o coito ser completo e que a impotência parece ser mais impactante para os homens. O método mais difundido entre os entrevistados⁽³⁴⁾ para a aquisição de uma ereção satisfatória, foi o uso de medicamentos orais ou injetáveis para homens, e o uso de lubrificantes durante o intercurso sexual e carícias, para mulheres. Contudo, mesmo com o conhecimento de alguns métodos, algumas pessoas não os utilizam pela dificuldade de acesso e pelo alto custo.

Nesse meandro, os estudos⁽³⁴⁻³⁵⁾ indicam para a importância de que as pessoas com lesão medular tenham conhecimento sobre essas possibilidades e acesso à utilização das técnicas. Por isso, ressalta-se a necessidade de aconselhamento sexual em um programa de reabilitação. Porém, é uma área que, normalmente, o próprio profissional não se encontra preparado para abordar esse assunto⁽¹⁰⁾. O Enfermeiro encontra-se em uma importante posição para promover a saúde^(34,36), exigindo um preparo específico e espontaneidade para abordar atitudes positivas frente à nova realidade de vida da pessoa com lesão medular e de seus parceiros.

Considerando que o Enfermeiro está presente em cada uma das fases da experiência de reabilitação na comunidade, no hospital e no centro de reabilitação, pode-se dizer, que o Enfermeiro é fundamental para a construção e fortalecimento das redes de apoio em programas de reabilitação⁽³⁷⁻³⁸⁾ e na comunidade, com alto grau⁽³⁹⁾ de resolução.

Destacam-se algumas práticas de Enfermagem no cuidado às pessoas com lesão medular, quais sejam: na Holanda⁽³⁸⁾, o *cuidado transmural*, cuidado realizado pelo Enfermeiro que "articula" entre ex-pacientes que vivem na comunidade com profissionais da atenção primária e da equipe de reabilitação. No Reino Unido⁽⁴⁰⁾, criou-se o *ambulatório de*

enfermeira-led para rever, avaliar, aconselhar e ajudar as pessoas com lesão medular a desenvolverem estratégias de resolução de problemas que lhes permitam manter o seu nível de independência na comunidade, evitar internações desnecessárias e minimizar o desenvolvimento de complicações mais graves que surgem como consequência do envelhecimento com uma lesão medular. Ainda, no Reino Unido⁽⁴¹⁾, foi desenvolvido o *Programa de Parceria Consumer-Professional (CPPP)*, com a finalidade de aumentar a participação das pessoas com lesão medular na formação de enfermeiros e outros profissionais de saúde. Seu objetivo é informar aos enfermeiros sobre a deficiência e problemas de saúde, a partir da perspectiva das pessoas com lesão medular.

O cuidado de Enfermagem à pessoa com lesão medular em processo de reabilitação

O diagnóstico de uma lesão medular é uma experiência devastadora, cercada por limitações e dependências que desestruturam o viver e o conviver das pessoas no seu processo de ser saudável. Todavia, com o desenrolar de um programa de reabilitação, sentimentos e reações começam a ser reelaborados, surgindo a possibilidade de resignificação da vida, com o auxílio de práticas de autocuidado.

Neste pensar, os profissionais da saúde reabilitadores, especificamente, o Enfermeiro, cujo modelo assistencial é essencialmente educativo, têm um papel importante no que diz respeito à elaboração de um plano de cuidados que favoreça mudanças de um estado de dependência para um estado de independência nas atividades da vida quotidiana, contribuindo para a resignificação do viver e conviver das pessoas com lesão medular e suas famílias.

Nesta contemporaneidade, na prática da Enfermagem, há uma tendência, no que diz respeito à aplicação de metodologias científicas que levam à assistência individualizada, planejada, qualificada e científica⁽⁴²⁾. A aplicabilidade de uma teoria de Enfermagem permite explicitar os propósitos, contextos, variáveis, explicações teóricas, evidência empírica e a utilização de novas abordagens na prática de Enfermagem que determinam a natureza dos seus elementos descritivos⁽⁴³⁾.

Em uma determinada pesquisa⁽⁴⁴⁾, constata-se que as teorias de Wanda Horta, Callista Roy, Dorothea Orem, aplicam-se ao processo de reabilitação em todas as suas etapas. Wanda Horta enfatiza a primeira parte deste processo: as necessidades básicas e, tanto Callista Roy como

Dorothea Orem utilizam a percepção em suas estruturas conceituais, por estabelecerem conexão entre os quatro grandes conceitos das Teorias de Enfermagem: o ser humano, a saúde, o meio ambiente e a Enfermagem. Além disso, Roy^(23,45), Orem⁽⁴⁶⁻⁴⁷⁾, e Horta⁽⁴⁸⁾ abordam o pensamento holístico, essencial à prática de Enfermagem na reabilitação. Em outro estudo⁽⁴⁹⁾, a teoria de Imogene King foi utilizada, com sucesso, no alcance de metas de reabilitação em 13 pessoas com lesão medular.

Aplicou-se, também, a Teoria do Sistema Super-Link às práticas de Enfermagem de reabilitação, tendo como objetivo identificar as necessidades das pessoas com lesão medular e seus familiares durante o processo de reabilitação, e as estratégias utilizadas pelos enfermeiros de reabilitação para atender tais necessidades⁽⁵⁰⁻⁵¹⁾.

Destarte, a prática da Enfermagem apoiada em uma teoria, auxilia e orienta o percurso a ser realizado, servindo como base para a implantação da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), visando a uma melhor qualidade e continuidade no cuidado de Enfermagem, às pessoas em processo de reabilitação. Observa-se, por meio dos estudos selecionados, que a aplicabilidade de Diagnósticos de Enfermagem da *North American Nursing Diagnosis Association* (NANDA), no cuidado às pessoas com lesão medular, em nível hospitalar^(14,52) e ambulatorial^(47,53) é viável, e seu uso tem tido impacto sobre a prática de Enfermagem. Traz também, maior precisão e detalhes no planejamento dos cuidados reabilitadores. Sugere-se, ainda, que a aplicação combinada⁽⁵⁵⁾ da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde e da Classificação dos Diagnósticos de Enfermagem de NANDA, deva ser utilizada por enfermeiros, e de forma combinada, pois amplia a qualidade dos resultados das ações de Enfermagem de reabilitação às pessoas com lesão medular.

Dos 60 artigos selecionados nesta revisão integrativa da literatura, 33% (n=20) estão relacionados aos cuidados de Enfermagem, no que se refere à prevenção e tratamento das complicações advindas de um trauma medular. Presume-se que este fato tenha relação com as múltiplas limitações enfrentadas pela pessoa com lesão medular e sua família, em seu cotidiano e, com isso, requer cuidados complexos e conhecimento sobre o assunto.

Em um estudo multicêntrico⁽⁵⁵⁾, nos EUA, desenvolvido pelo projeto de pesquisa SCIRehab, foram analisados o tempo gasto de cuidado pelos enfermeiros em seis Centros de Reabilitação, por cinco anos, com uma amostra de seiscentas pessoas com lesão medular

traumática, usando dispositivos eletrônicos portáteis com *software* personalizado ou uma página personalizada, recém-desenvolvida, em sistemas de documentação eletrônica. O estudo revela que o tempo total médio envolvendo atividades educativas e realização de cuidados por paciente foi de 30,6 horas (variação de 1,2-126,1, o desvio padrão (DP) de 20,7, mediana 25,5). O número médio de minutos por semana foi de 264,3 (intervalo de 33,2-1253, mediana 241,9). O tempo que os enfermeiros gastam em cada atividade foi significativamente diferente em cada grupo com lesão neurológica. Cinquenta por cento do tempo de cuidados foi dedicado ao apoio psicossocial, enquanto a medicação, cuidados da pele, bexiga, intestino e manejo da dor foram os temas centrais das atividades educativas. Em outro estudo do Projeto SCIRehab, observacional, prospectivo⁽⁵⁶⁾, com o objetivo de investigar a associação entre orientações de Enfermagem e o cuidado participativo de pessoas com lesão medular, verificou-se que a maior participação dessas pessoas em atividades de Enfermagem está associada a melhores resultados.

Em um contraste, na realidade brasileira, um estudo desenvolvido em Maringá, (Paraná – Brasil), com 32 pessoas com lesão medular, no domicílio⁽¹⁰⁾, revela que 31,2% das pessoas não receberam qualquer orientação sobre os cuidados a serem adotados posteriormente. Entre os demais, (68, 8%), mais da metade deles, 68 pessoas relataram ter recebido, pelo menos, dois tipos de orientação por ocasião da alta hospitalar, especificamente ligadas ao cuidado à pessoa com lesão medular. As orientações mais frequentes foram relacionadas à necessidade de fazer fisioterapia (23%), mudança de decúbito com frequência (19%), alimentação saudável (12%) e colchão especial (9%). Quanto à assistência psicológica, 46,9% dos indivíduos referem que isso ocorreu só durante o período de hospitalização, o mesmo percentual refere que nunca recebeu, e apenas dois indivíduos (6,25%) estavam em tratamento. No que diz respeito às necessidades de cuidado ao longo prazo⁽⁵⁷⁾, as pessoas com lesão medular declaram-se insatisfeitas com a atenção que recebem.

Tão importante quanto o cuidado de reabilitação no ambiente hospitalar é a manutenção desse cuidado ao longo da vida das pessoas com lesão medular e de suas famílias, com a finalidade de prevenir complicações. Neste sentido, as pesquisas em Enfermagem de reabilitação^(10,14,48,58-59) têm concentrado o foco no detalhamento das principais complicações clínicas resultantes da lesão medular e na discussão sobre as intervenções de Enfermagem que possam auxiliar na

Promoção da Saúde e na melhora da qualidade de vida dessas pessoas. A saber, por ordem de maior aparecimento: alterações psicossociais, úlcera por pressão, disfunção vésico-esfincteriana (bexiga neurogênica), disfunção intestinal (intestino neurogênico), infecções, espasticidade, hipotensão ortostática, disreflexia autonômica, deformidades, trombose venosa profunda e insuficiência respiratória.

Relacionando o perfil de pessoas com lesão medular traumática e a ocorrência de úlcera por pressão em um hospital universitário⁽⁶⁰⁾, mediante do levantamento dos registros de 47 prontuários, observou-se a ocorrência em 20 pessoas (42,5%), sendo que o local de maior frequência foi a região sacral e calcâneos. Em outro estudo, com 32 pessoas com lesão medular⁽¹⁰⁾, observou-se ocorrência semelhante: região sacro-coccígea (37,5%), região calcânea (20%) e isquiática (14%). Constatou-se ainda, neste estudo, que a maioria das pessoas com lesão medular já apresentou úlcera por pressão (59,4%), ou estava com úlcera de pressão (21,9%), embora a maioria (81,3%) relatasse a realização de algum tipo de cuidado para evitá-las.

Verificando-se o perfil dos problemas apresentados pelas pessoas estudadas⁽¹³⁾ em 15 pessoas com lesão medular internadas e sua associação com o desenvolvimento de úlcera por pressão, constatou-se que a maioria dos sujeitos de pesquisa apresentaram déficit nutricional, imobilidade parcial e exaustão, fadiga, sono intermitente, insônia, incontinência intestinal e incontinência urinária.

Sugere-se que o conhecimento sobre a prevenção de úlceras de pressão e o tratamento devam ser adequadamente focados na pessoa que sofreu a lesão, na família e na equipe de saúde, e reforçados ao longo do tempo⁽⁶¹⁾. Em um estudo prospectivo, buscando avaliar as diferenças de conhecimento sobre a úlcera por pressão entre enfermeiros de reabilitação e médicos⁽⁶²⁾, constatou-se que os médicos têm um desempenho melhor do que os enfermeiros em questões de prevenção ($P < 0,005$), mas pior em matéria de cuidado ($P < 0,05$). Houve uma diferença significativa na realização do cuidado ($P < 0,001$) entre os enfermeiros que trabalham nas duas unidades de reabilitação, mas não no conhecimento da prevenção ($P < 0,5$) e, curiosamente, anos de experiência não se correlacionou com o desempenho ($P < 0,2$ para a prevenção) e ($P < 0,5$ para questões de planejamento do cuidado). Embora o conhecimento não reflita, necessariamente, prática, isso apela para uma melhor padronização e implementação das possibilidades de cuidados com feridas.

Com relação aos cuidados preventivos de úlcera por pressão pelas pessoas com lesão medular⁽⁶³⁾, verificou-se em um estudo com 20 participantes, que a maioria dos participantes acreditavam serem suscetíveis às úlceras por pressão e que a realização de cuidados preventivos era importante, mas declarações paradoxais sobre crenças e comportamentos preventivos foram comuns. Quanto ao conhecimento de cuidados preventivos de úlcera por pressão pelos familiares/cuidadores de pessoas com lesão medular⁽²⁸⁾, observou-se em um estudo descritivo, transversal, com 50 participantes, que a maioria das famílias referiam ter conhecimento sobre os fatores de risco, contudo, alguns cuidados de prevenção estavam aquém do esperado, como: 88% das pessoas entrevistadas não realizavam inspeção da pele, diariamente, 80% não utilizavam lençol móvel para transferência, 74% não reposicionavam o paciente a cada duas horas.

No que diz respeito às tecnologias de cuidado de Enfermagem, a aplicação da escala de Waterlow^(12,64) em pessoas hospitalizadas, acometidas por lesão medular, mostra-se eficaz na avaliação dos fatores de risco para úlcera por pressão, bem como para o conhecimento das orientações de Enfermagem recebidas, todavia, requer estratégias⁽⁶⁵⁾ para viabilizar sua aplicação. Em um estudo transversal, retrospectivo⁽¹⁵⁾, com análise de 228 prontuários, investigou-se o ganho funcional de pessoas com paraplegia traumática, participantes de um programa de reabilitação, por meio da Escala de Medida de Independência Funcional (MIF). Os resultados apontam que ocorreu ganho funcional médio em todas as categorias de cuidados com o corpo; controle dos esfínteres; transferir-se; locomoção e escadas. O menor ganho funcional ocorreu no item alimentar-se e toailete. Constata-se que a reabilitação promove ganhos na independência funcional, sendo fundamental para a recuperação e autonomia das pessoas com lesão medular, particularmente, para o cuidado de Enfermagem, a MIF pode direcionar ações voltadas à independência da pessoa com lesão medular, no tocante ao autocuidado.

Em estudo comparativo sobre os benefícios da almofada do assento de cadeira de rodas em 48 pessoas com lesão medular⁽⁶⁶⁾, em termos de distribuição da pressão e superfície de contato na interface do usuário-almofada, em Toledo, na Espanha, constatou-se que dos quatro modelos de almofadas analisados (ar low-profile, ar high-profile, ar de duplo compartimento, e gel e espuma firme), apresentados em ordem randomizada, a almofada de ar de duplo compartimento apresentou a melhor distribuição da pressão e a maior superfície de contacto da

interface de almofada em comparação com as outras três almofadas estudadas.

Ainda, com relação aos estudos referentes às complicações em pessoas com lesão medular, observa-se que a infecção urinária representa uma das complicações mais comuns nesta população. Em um estudo com 32 pessoas com lesão medular⁽¹⁰⁾, constatou-se que, (93,8%) já apresentaram infecção urinária e, (43,7%) apresentavam este tipo de infecção por ocasião da visita domiciliar, embora só 3 pessoas estivessem fazendo uso de antibioticoterapia. Dentre os tipos de acessórios para favorecer a eliminação urinária, 15 pessoas (46,8%) utilizavam uripen com coletor, 6 pessoas (18,7%) realizavam cateterismo vesical intermitente de técnica limpa e 2 pessoas (6,25%), cateterismo vesical de demora. Apenas 5 pessoas (15,6%) faziam uso do vaso sanitário e 7 deles (21,8%) realizavam manobra de Crede.

O cateterismo intermitente é a técnica mais indicada de esvaziamento completo da bexiga para pessoas com bexiga neurogênica - seqüela de lesão medular. Em estudo de controle, randomizado⁽⁶⁷⁾, comparativo entre a técnica limpa e estéril, foi verificado que das 36 pessoas com lesão medular, 15 (43%) desenvolveram uma infecção sintomática do trato urinário, sendo que 37% deles eram do grupo limpo e 45% realizavam a técnica estéril. A média de tempo para o aparecimento de infecção do trato urinário para o grupo foi de 3,0 semanas para o grupo limpo e 3,6 semanas para o grupo estéril. Os organismos urinários mais comuns no início da infecção urinária sintomática eram espécies de *Enterococcus* seguido por *Klebsiella*. O cateterismo intermitente limpo no cenário da reabilitação, não coloca a pessoa com lesão medular em maior risco de desenvolver infecção urinária sintomática, tem um custo baixo para o Sistema de Saúde, promove economia de tempo e a reintegração da pessoa na sociedade. O *College of Nursing*, nos EUA desenvolveu um *site* de informação⁽⁶⁸⁾ para pessoas com lesão medular, com foco no cuidado urinário, constatou-se 1.162 acessos em um período de 13 meses e que a *internet* pode proporcionar educação em saúde para as pessoas que vivem com deficiência, com limitado acesso a outras fontes de informação.

Qualidade de vida da pessoa com lesão medular e sua família

A qualidade de vida da pessoa com lesão medular transita pelo processo de reabilitação das atividades da vida quotidiana e a sua reinserção com o meio em que vivem. Em um estudo sobre a qualidade

de vida⁽¹⁶⁾ das pessoas com lesão medular e a sua correlação com os quatro domínios: Físico, Ambiental, Relações Sociais e Psicológico, utilizando o instrumento WHOQOL-bref, constata-se insatisfação dos investigados com a qualidade de vida, domínios com menores escores: Ambiental (55,20 pontos); Físico (58,59 pontos). Facetas que mais comprometem os domínios: locomoção (55,3%), trabalho (55,3%), dinheiro (80,9%), informações (51%), lazer (68,1%); vida sexual (34%). Em estudo semelhante⁽⁶⁹⁻⁷⁰⁾, conclui-se que a maioria (55,3%) dos participantes estão insatisfeitos com a qualidade de vida e que os domínios, ambiental e social⁽¹⁷⁾ apresentam maior correlação com a qualidade de vida.

Avaliando a sobrecarga do cuidado e o impacto na qualidade de vida relacionada à saúde das famílias de pessoas com lesão medular⁽¹⁸⁾, em um estudo observacional, de corte transversal, por intermédio de revisão de prontuários e aplicação de questionários (escalas Short Form 36 (SF-36) para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e Caregiver Burden Scale (CBScale) para sobrecarga do cuidado), constatou-se que das características clínicas que contribuíram para maior sobrecarga do cuidado, e pior QVRS, destacando-se indivíduos com tetraplegia e com complicações secundárias. Na análise dos resultados das correlações entre a sobrecarga do cuidado e a QVRS das famílias, observou-se que todas as correlações foram negativas, indicando que, quanto maior a sobrecarga do cuidado, pior a QVRS da família. Deste modo, prevenir a sobrecarga da família por meio de estratégias de preparo para a alta, integração da rede de apoio e acesso a serviços de saúde, poderia minimizar os efeitos da sobrecarga da família e contribuir para melhor QVRS.

Tão importante quanto as orientações de cuidados preventivos e de tratamento das complicações advindas de um trauma medular, a reinclusão social, por meio do desenvolvimento de atividades que lhes dão prazer, seja pelo retorno ao trabalho, ou o desenvolvimento de atividade física, lazer, entre outras, é fundamental para melhorar a qualidade de vida das pessoas com lesão medular e de suas famílias.

O incremento de uma rede social de apoio, composta por diversas pessoas, destacam-se os cônjuges, familiares, vizinhos, amigos, sobretudo os profissionais da saúde, configurando-se como o pilar de sustentação para a retomada das atividades da vida quotidiana.

Constatou-se em um estudo⁽¹⁰⁾ com 32 pessoas com lesão medular, que a maioria dessas pessoas (66%) não realizava nenhum tipo de atividade física, e entre os que realizam (34%), a atividade mais

frequente foi a natação, praticada por cinco pessoas (45,4%) seguida pela musculação, praticada por três pessoas (27,3%), a equitação, por duas pessoas (18,2%) e a prática do basquete, por uma pessoa (9,1%). Apesar da dependência e das incapacidades, quatro pessoas (12,5%) trabalham (como artesão, vendedor ambulante ou voluntário) e duas pessoas (6,3%) estudam. É importante destacar que algumas pessoas que realizavam alguma forma de atividade física fizeram questão de destacar que estas são utilizadas, principalmente, com fins terapêuticos.

Verificaram-se pelos dos estudos selecionados ^(10,25), que as pessoas com lesão medular vivenciam grandes dificuldades para o alcance de melhores condições de vida, sejam de cunho financeiro, ou decorrentes da escassez de serviços públicos e especializados. Em um estudo com 32 pessoas com lesão medular⁽¹⁰⁾, (37,5%) relataram dificuldade relacionada à questão econômica e, (18,8%) à falta de estrutura física da cidade que inclui a falta de transporte, de emprego, de atividade física e o preconceito (6,2%). No que diz respeito à profissão, observa-se que a maioria, (81,3%) das pessoas com lesão medular trabalhava regularmente e contribuía com a renda familiar. Até meados da década de 1980, as pessoas com lesão medular⁽⁷¹⁾ pertenciam à classe social de melhor nível socioeconômico, com renda familiar acima de 15 Salários-Mínimo; hoje, observa-se uma queda no padrão econômico das vítimas deste tipo de trauma, em decorrência das alterações socioeconômicas que ocorreram no país, associadas à facilidade, por meio de financiamentos, por exemplo – na aquisição de bens de consumo, como carros e motocicletas.

O estudo realizado junto a pessoas de um serviço de reabilitação⁽⁷²⁻⁷³⁾ aponta a questão da impossibilidade para o trabalho como preocupante para as pessoas com lesão medular, pois constitui uma necessidade, não só de adquirir renda, mas de assumir um papel social como resgate de sua identidade. Isso, por sua vez, revela a necessidade de apoio socioeconômico e de promoção de atividades que favoreçam a convivência e a troca de informações e experiências, como estratégia para melhorar o cotidiano destas pessoas⁽²⁵⁾.

Em relação ao acesso dos serviços públicos⁽²⁵⁾, observa-se que após a implementação da Estratégia da Saúde da Família (ESF), em um determinado estudo, apenas (21,9%) das pessoas com lesão medular não enfrentaram dificuldade no acesso aos serviços, contudo, no mesmo grupo estudado, (53,1%) relataram grande dificuldade relacionada à: a estrutura do serviço que englobam as manifestações sobre dificuldades de transporte, deficiência na planta física (ausência de rampas),

existência de fila para o atendimento e escassez no cuidado especializado necessário para os casos de complicações, bem como escassez de outros tipos de procedimentos necessários a um indivíduo com lesão medular, como por exemplo: consultas com especialistas - neurologistas e urologistas, além de acompanhamento fisioterápico e o despreparo técnico e humano dos profissionais da área de saúde para prestarem cuidado às pessoas com lesão medular e suas famílias.

Em um estudo etnográfico⁽⁷⁴⁾, no Chile, com 22 pessoas que sofreram trauma medular foi observado pouco cuidado dos Centros de Saúde da Atenção Primária, na reabilitação de pessoas com lesão medular. No Brasil, a realidade é também preocupante. Em um estudo⁽⁷⁵⁾, no interior nordestino, investigou-se quais ações eram realizadas em vinte Unidades Básicas de Saúde da Família para atender as demandas dos adultos com lesão medular. Participaram desse estudo, aleatoriamente, vinte médicos e vinte enfermeiros. Constatou-se desqualificação do profissional para assistir à pessoa com lesão medular, cuidado fragmentado, dificuldades para agendar consultas e exames, dificuldades na referência e contrarreferência.

Contudo, as pessoas com deficiência têm a seu favor as diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência⁽⁴⁾ que, em parceria com o Ministério da Educação, recomenda a inclusão de componentes curriculares nos currículos de graduação das profissões na área da saúde, os quais enfoquem a prevenção, atenção e reabilitação às pessoas com deficiência, o fomento de projetos de pesquisa e extensão nessa área do conhecimento, a qualificação de recursos humanos e a reorganização dos serviços, possibilitando a garantia da referência e contrarreferência, da alocação de recursos necessários, como pressupostos imprescindíveis para a assistência à saúde.

No entanto, ainda se vê que poucas Instituições de Ensino Superior oferecem uma abordagem curricular que ressalte a assistência às pessoas com deficiência física. Os resultados dos estudos supramencionados e as impressões advindas do meu exercício profissional articulam-se aos achados de várias pesquisas que também têm constatado e discutido a necessidade de focar o cuidado em uma dimensão humanística, assinalando a importância da construção de abordagens, verdadeiramente acolhedoras, parcerias entre Instituições, entre profissionais da saúde, entre profissionais da saúde e usuários, e, fundamentalmente, qualificadas para atender às pessoas com deficiência física, representadas, neste estudo, pelas pessoas com lesão medular e suas famílias.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O presente estudo proporcionou um mergulho impactante no cenário do cuidado às pessoas com lesão medular e suas famílias, (co)responsabilizando-nos a buscar uma assistência/cuidado de melhor qualidade, que possibilite a inclusão social dessas pessoas, sobretudo, envolvendo práticas de vida mais saudáveis.

Ao analisar as produções científicas, observaram-se diferentes significados no viver e conviver com a lesão medular. Evidenciou-se a família como principal fonte de apoio às pessoas com lesão medular, a qual vivencia uma ambiguidade de sentimentos e precisa, também, ser cuidada.

Os estudos também apontaram que, tão importante quanto os cuidados preventivos e de tratamento advindos de uma lesão medular, a re-inclusão social faz-se necessária, e é condição *si ne qua non* para o resgate da identidade dessas pessoas. Para tanto, necessita-se investir, não apenas em uma formação profissional, no intuito de garantir novas abordagens e novos parâmetros de assistir e cuidar de pessoas e famílias que vivenciam a condição da lesão raquimedular, mas também, realizar estudos que permitam conhecer com maior profundidade o que emerge do cotidiano e das interações, com seus limites e potências, no contexto familiar e de reabilitação.

Ressalta-se, assim a relevância de buscar e construir possibilidades de cuidados que melhorem o viver e o conviver dessas pessoas e famílias em processo de reabilitação, estimulando a sua inserção na comunidade, despertando outras maneiras de viver e se integrar a outro ritmo, sem perder a alegria e o prazer de viver. Neste sentido, os profissionais da saúde, especificamente, o Enfermeiro, tem um papel importante na Promoção da Saúde dessas pessoas.

REFERÊNCIAS

- 1 AZEVEDO, G. R., SANTOS V. L. C. G. Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. **Rev. Latino-Am. Enfermagem [online]**. v.14, n.5, p.:770-80, 2006.
- 2 DELISA, J. A. **Tratado de medicina de reabilitação**: princípios e práticas. 3.ed. São Paulo: Manole; 2002.
- 3 GALVIN, L. R., GODFREY, H. P. D. The impact of coping on emotional adjustment to spinal cord injury (SCI): review of the

- literature and application of a stress appraisal and coping formulation. **Spinal Cord.** v.39, n.12, p.615-27, 2001.
- 4 BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência.** Brasília: Ministério da Saúde, 2010.
- 5 HO, C. H., et al. Spinal cord injury medicine. Epidemiology and classification. **Arch Phys Med Rehabil.** v.88, n.3 (Suppl 1), p.49-54, 2007.
- 6 GANOG, L. H.. Integrative reviews of nursing research. **Res Nurs Health.** v.10, n.1, p.1-11, 1987.
- 7 MENDES, K. D. S., SILVEIRA, R. C. C. P., GALVÃO, C. M.. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. **Texto Contexto Enferm.** v.17, n.4, p.728-64, 2008.
- 8 AMARAL, M. T. M. P. Encontrar um novo sentido da vida: um estudo explicativo da adaptação após lesão medular. **Rev. Esc. Enferm. USP [online].** v.43, n.3, p:573-80, 2009.
- 9 ALBUQUERQUE, A. L. P, FREITAS, C. H. A., JORGE, M. S. B. Interpretando as experiências da hospitalização de pacientes com lesão medular. **Rev. Bras. Enferm.** v.62, n.4, p.552-6, 2009.
- 10 VENTURINI, D. A, DECÉSARO, M. N., MARCON, S. S. Conhecendo a história e as condições de vida de indivíduos com lesão medular. **Rev. Gaúcha Enferm.** v.27, n.2, p.19-29, 2006.
- 11 BORGES, A. M. F. et al. A. Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. **Rev. Gaúcha Enferm.** v.33, n.3, p.119-125, 2012.
- 12 STUDART, R. M. et al. A escala de Waterlow aplicada em pessoas com lesão medular. **Av. Enferm.** v.29, n.2, p.247-54, 2011.
- 13 COSTA, J.N., OLIVEIRA, M.V. Fenômenos de enfermagem em portadores de lesão medular e o desenvolvimento de úlceras por pressão. **Rev.Enferm - UERJ.** v.13, n.3, p.367-73, 2005.

- 14 ANDRADE, L. T., et al. Disreflexia autonômica e intervenções de enfermagem para pacientes com lesão medular. **Rev. Esc. Enferm. USP [online]**. v.47, n.1, p.93-100, 2013.
- 15 SILVA, G. A. et al. Avaliação funcional de pessoas com lesão medular: utilização da escala de independência funcional – MIF. **Texto-Contexto Enferm.** v.21, n.4, p.929-36, 2012.
- 16 FRANÇA, I. S. X., et al. Qualidade de vida em pacientes com lesão medular. **Rev. Gaúcha Enferm.** v.34, n.1, p.155-163, 2013.
- 17 VALL, J., BRAGA, V. A. B., ALMEIDA, P.C. Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. **Arq Neuro-Psiquiatr. [online]**. v.64, n.2b, p. 451-5, 2006.
- 18 NOGUEIRA, P. C. et al. Sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medular. **Rev. Latino-Am. Enferm[online]**. v.20, n.6, p.1048-56, 2012.
- 19 PEREIRA, M. E. S. M., ARAÚJO, T. C. C. F. Enfrentamento e reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores. **Psico.** v.37, n.1, p.:37-45, 2006.
- 20 GARRINO, L. et al. Towards personalized care for persons with spinal cord injury: a study on patient's perceptions. **J Spinal Cord Med.** v.34, n.1, p.67-75, 2011.
- 21 LOHNE, V., SEVERINSSON, E. The power of hope: patient's experiences of hope a year after acute spinal cord injury. **Journal of Clinical Nursing.** v.15, n.3, p.315–323, 2006.
- 22 LOHNE, V. Back to life again patient's experiences of hope three to four years after a spinal cord injury-a longitudinal study. **Can J Neurosci Nurs.** v.31, n.2, p.20-5, 2009.
- 23 DESANTO-MADEYA S. Adaptation to spinal cord injury for families post-injury. **Nurs Sci Q.** v.22, n.1, p.57-66, 2009.
- 24 LJUNGBERG, et al. Using peer mentoring for people with spinal cord injury to enhance self-efficacy beliefs and prevent medical complications. **J Clin Nurs.** v.20, n.3-4, p.351-8, 2011.
- 25 VENTURINI, D. A., DECÉSARO, M. N., MARCON, S. S. Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão

- raquimedular e suas famílias. **Rev. Esc. Enferm. USP [online]**. v.41, n.4, p.589-96, 2007.
- 26 CARVALHO, Z. M. F. et al. Pacientes com lesão raquimedular: experiência de ensino-aprendizagem do cuidado para suas famílias. **Esc. Anna Nery [online]**. v.10, n.2, p.316-22, 2006.
- 27 POST, M. W., BLOEMEN, J., WITTE, L. P. Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. **Spinal Cord**. v.43, n.5, p.311-9, 2005.
- 28 FIGUEIREDO, M. Z. et al. Úlceras por pressão em personas con lesión medular: conocimiento de familiares y cuidadores. **Rev Enferm**. v.28, n.esp, p.29-38, 2010.
- 29 GAJRAJ-SINGH, P. Psychological impact and the burden of caregiving for persons with spinal cord injury (SCI) living in the community in Fiji. **Spinal Cord**. v.49, n.8, p.928-34, 2011.
- 30 MACHADO, W. C. A., SCRANIB, A. P. (In)dependência funcional na dependente relação de homens tetraplégicos com seus (in)substituíveis pais/cuidadores. **Rev. Esc. Enferm. USP [online]**. v.44, n.1, p.53-60, 2010.
- 31 MARCONS, S. S., ELSEN, I. A enfermagem com um novo olhar: a necessidade de enxergar a família. **Família Saúde Desenv**. v.1, n.1/2, p.21-6, 1999.
- 32 ELLIOTT, T. R., BERRY, J. W. Brief problem-solving training for family caregivers of persons with recent-onset spinal cord injuries: a randomized controlled trial. **J Clin Psychol**. v.65, n.4, p.406-22, 2009.
- 33 SUAID, H. J. et al. Abordagem pelo urologista da sexualidade no lesado raquimedular. **Acta Cirúrgica Brasileira** v.17, n.supl 3, p.41-3, 2002.
- 34 KARENINE, M. H. et al. Vivência da sexualidade por pessoas com lesão medular. **RENE**, v.9, n.1, p.27-35, 2008.
- 35 FARO, A. C. M. **Estudo das alterações da função sexual em homens paraplégicos**. 1991. 98f. [dissertação] Mestrado em Enfermagem. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1991.

- 36 RICCIARDI, R., SZABO, C. M., POULLOS, A. Y. Sexuality and spinal cord injury. **Nurs Clin North Am.** v.42, n.4, p.675-84, 2007.
- 37 LEITE, V. B. E., FARO, A. C. M. O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. **Rev. Esc. Enferm. USP [online]**. v.39, n.1, p.92-6, 2005.
- 38 BLOEMEN-VRENCKEN, J. H. et al. Comparison of two Dutch follow-up care models for spinal cord-injured patients and their impact on health problems, re-admissions and quality of care. **Clin Rehabil.** v.21, n.11, p.997-1006, 2007.
- 39 BLOEMEN-VRENCKEN, J. H., WITTE, L. P. Post-discharge nursing problems of spinal cord injured patients: on which fields can nurses contribute to rehabilitation? **Clin Rehabil.** v.17, n.8, p.890-8, 2003.
- 40 WILLIAMS, S. Improving the continuing care for individuals with spinal cord injuries. **Br J Nurs.** v.14, n.3, p.161-5, 2005.
- 41 KROLL, T. et al. Consumer-directed teaching of health care professionals involved in the care of people with spinal cord injury: the Consumer-Professional Partnership Program. **J Contin Educ Nurs.** v.39, n.5, p.228-34, 2008.
- 42 THOMAZ, V. A., GUIDARDELLO, E. B. Sistematização da assistência de enfermagem: problemas identificados pelos enfermeiros. **Nursing** 2002 abr; v.5, n.54, p.28-34, 2002.
- 43 TONIOLLI, A. C. S., PAGLIUCA, L. M. F. Análise da aplicabilidade da teoria de Orlando em periódicos brasileiros de enfermagem. **Rev. Bras. Enferm.** v.55, n.5, p.489-94, 2002.
- 44 VALL, J., LEMOS, K. I. L., JANEIRO, A. S. I. O processo de reabilitação de pessoas portadoras de lesão medular baseado nas teorias de enfermagem de Wanda Horta, Dorothea Orem e Callista Roy: um estudo teórico. **Cogitare Enferm.** v.10, n.3, p.63-70, 2005.
- 45 DESANTO-MADEYA, S. A. A secondary analysis of the meaning of living with spinal cord injury using Roy's adaptation model. **Nurs Sci Q.** v.19, n.3, p.240-6, 2006.
- 46 OLINZOCK, B. J. A model for assessing learning readiness for self-direction of care in individuals with spinal cord injuries: a qualitative study. **SCI Nurs.** v.21, n.2, p.69-74, 2004.

- 47 BRITO, M. A. G. M., BACHION, M. M., SOUZA, J. T. Diagnósticos de enfermagem de maior ocorrência em pessoas com lesão medular no contexto do atendimento ambulatorial mediante abordagem baseada no modelo de Orem. **Rev. Eletr. Enf. [online]**. v.10, n.1, p.13-28, 2008.
- 48 ASSIS, G. M., FARO, A. C. M. Autocateterismo vesical intermitente na lesão medular. **Rev. Esc. Enferm. - USP [online]**. v.45, n.1, p.289-93, 2011.
- 49 DRAAISTRA, H. et al.. Patient's perceptions of their roles in goal setting in a spinal cord injury regional rehabilitation program. **Can J Neurosci Nurs**. v.34, n.3, p.22-30, 2012.
- 50 CHEN, H. Y., BOORE, J. R. Establishing a super-link system: spinal cord injury rehabilitation nursing. **J Adv Nurs**. v.57, n.6, p.639-48, 2007.
- 51 CHEN, H. Y. et al. Evaluation of super-link system theory for spinal cord injury patients using participatory action research in a rehabilitation hospital. **Rehabil Nurs**. v.37, n.3, p.119-27, 2012.
- 52 CAFER, C. R. et al. Diagnósticos de enfermagem e proposta de intervenções para pacientes com lesão medular. **Acta Paul Enferm**. v.18, n.4, p.347-53, 2005.
- 53 JOHNSON, K. et al. Rehab Project series: the supplemental nursing taxonomy. **J Spinal Cord Med**. v.32, n.3, p.329-35, 2009.
- 54 BOLDT, C. et al. Combined application of the international classification of functioning, disability and sealth and the NANDA-International Taxonomy II. **J Adv Nurs**. v.66, n.8, p.1885-98.
- 55 RUNDQUIST, J. et al. The SCIREhab project: treatment time spent in SCI rehabilitation. Nursing bedside education and care management time during inpatient spinal cord injury rehabilitation. **J Spinal Cord Med**. v.34, n.2, p.205-15, 2011.
- 56 BAILEY, J. et al. Relationship of nursing education and care management inpatient rehabilitation interventions and patient characteristics to outcomes following spinal cord injury: the SCIREhab project. **J Spinal Cord Med**. v.35, n.6, p.593-610.

- 57 VAN LOO, M. A. et al. Care needs of persons with long-term spinal cord injury living at home in the Netherlands. **Spinal Cord**. v.48, n.5, p.423-8, 2010.
- 58 BRUNI, D. S. et al. Aspectos fisiopatológicos e assistenciais de enfermagem na reabilitação da pessoa com lesão medular. **Rev. Esc. Enferm. USP**. v.38, n.1, p.71-9, 2004.
- 59 MANCUSSI-FARO, A. C. A reabilitação da pessoa com lesão medular: tendências da investigação no Brasil. **Enferm Global**. v.1, n.3, p.1-6, 2003.
- 60 NOGUEIRA, P. C., LACHER, M. H., HAAS, V. J. Perfil de pacientes com lesão traumática da medula espinhal e ocorrência de úlcera de pressão em um hospital universitário. **Rev. Latino-am Enferm**. v.14, n.3, p.372-377, 2006.
- 61 CALIRI, M. H. Spinal cord injury and pressure ulcers. **Enfermagem Clin North Am**. v.40, n.2, p.337-47, 2005.
- 62 GUPTA, N., LOONG, B., LEONG, G. Comparing and contrasting knowledge of pressure ulcer assessment, prevention and management in people with spinal cord injury among nursing staff working in two metropolitan spinal units and rehabilitation medicine training specialists in a three-way comparison. **Spinal Cord**. v.50, n.2, p.159-64, 2012.
- 63 KING, R. B. K., PORTER, S. L., VERTIZ, K. B. Preventive skin care beliefs of people with spinal cord injury. **Rehabil Enfermagem**. v.33, n.4, p.154-62, 2008.
- 64 STUDART, R. M. B. et al. Tecnologia de enfermagem na prevenção da úlcera por pressão em pessoas com lesão medular. **Rev. Bras. Enferm. [online]**. v.64, n.3, p.494-500, 2011.
- 65 STUDART, R. M. B. et al. Estratégias para aplicação da escala de waterlow à pessoa com lesão medular: relato de experiência. **Rev. Rene**. v.11, n.2, p.179-86, 2010.
- 66 GIL-AGUDO, A. et al. Comparative study of pressure distribution at the user-cushion interface with different cushions in a population with spinal cord injury. **Clin Biomech**. v.24, n.7, p.558-63, 2009.

- 67 MOORE, K. N., BURT, J., VOAKLANDER, D. C. Intermittent catheterization in the rehabilitation setting: a comparison of clean and sterile technique. **Clin Rehabil.** v.20, n.6, p.461-8, 2006.
- 68 BRILHART, B. Internet education for spinal cord injury patients: focus on urinary management. **Rehabil Nurs.** v.32, n.5, p.214-9, 2007.
- 69 FRANÇA, I. S. X. et al. Qualidade de vida de adultos com lesão medular: um estudo com WHOQOL-bref. **Rev. Esc. Enferm. - USP [online].** v.45, n.6, p.1364-71, 2011.
- 70 PARDEE, C. et al. Characteristics of neurogenic bowel in spinal cord injury and perceived quality of life. **Rehabil Enferm.** v.37, n.3, p.128-35, 2012.
- 71 SPÓSITO, M. M. M. ET AL. Paraplegia por lesão medular: estudo epidemiológico em pacientes atendidos para reabilitação. **Rev. Paul Méd.** v.104, n.4, p.196-202, 1986.
- 72 LOUREIRO, S. C. C., FARO, A. C. M., CHAVES, E. C. Qualidade de vida sob a ótica de pessoas que apresentam lesão medular. **Rev. Esc. Enferm – USP.** v.31(3):347-67, 1997.
73. RODRIGUES, F. C. P, ANTUNES, D. A. Considerações sobre o paciente com lesão raquimedular ou vítima de trauma: um estudo qualitativo. **Nursing (São Paulo).** v.13, n.150, p.573-579, 2010.
- 74 ECHEVERRÍA, L. G., MUÑOZ, P. L. A. Vivencia de discapacidad por traumatismo de la médula espinal y el proceso de rehabilitación. **Cien Enferm.** v.17, n.1, p.81-94, 2011.
- 75 FRANÇA, I. S. X. et al. O des-cuidar do lesado medular na Atenção Básica: desafios bioéticos para as políticas de saúde. **Rev. Bras. Enferm.** v.65, n.2, p.236-43, 2012.

Para o desenvolvimento desta pesquisa, buscou-se subsídio no referencial teórico-epitemo-metodológico, da micro-sócio-antropologia, ou seja, a Sociologia Compreensiva e do Quotidiano, descrita pelo sociólogo francês Michel Maffesoli, pelo “reconhecimento simultâneo da existência, em primeiro lugar, do “dado” - natural, instintivo, societal, e em seguida, do “constructo”, que é social” (MAFFESOLI, 2011, p. 65).

Entende-se que é preciso apreender o cotidiano, o ritmo de viver, mergulhando na essência das ações de saúde reabilitadoras, a partir do olhar e do vivido por estas pessoas, em processo de reabilitação. Pereira (2005) incita-nos a considerar o cotidiano como a opção mais adequada de interpretação do êxito e das falhas dos programas. O estudo do cotidiano dirige o olhar para uma localidade, uma dimensão, centra em um sujeito, em uma família, em um pequeno grupo social, do qual somos, ao mesmo tempo, atores e observadores.

Neste sentido, considero que o referencial trazido por Maffesoli sustenta a proposta desta pesquisa, pelo fato de possibilitar a compreensão do cotidiano e do ritmo de vida de pessoas com lesão medular e de suas famílias, permitindo a identificação de potências e limites na adesão à reabilitação, descortinando os movimentos de aproximação e distanciamento entre estas pessoas, profissionais, instituições e sociedade, contribuindo para a reorganização do coletivo e a ressignificação do cotidiano dessas pessoas, considerando que “a sociologia da vida cotidiana e do imaginário sensível sabe pertinentemente do seguinte: quando nada é importante, tudo tem importância” (MAFFESOLI, 2010, p.31).

4.1 A SOCIOLOGIA COMPREENSIVA E DO QUOTIDIANO

Meu interesse pela Sociologia Compreensiva, descrita por Maffesoli, surgiu a partir das discussões no Núcleo de Pesquisas e Estudos em Enfermagem, Quotidiano, Imaginário, Saúde e Família de Santa Catarina – NUPEQUIS-FAM-SC, durante o desenvolvimento do Curso de Mestrado, em 2000, pela maneira “correspondente” de compreender as relações sociais, e que vem sendo utilizado até o presente momento, sempre com um outro e novo olhar, como fio condutor em pesquisas, integrando a área da saúde. De acordo com

Maffesoli (2007), a compreensão envolve generosidade de espírito, proximidade, correspondência. É justamente porque, de certo modo, “somos parte disso tudo” que podemos apreender, ou pressentir, as sutilezas, as matizes, as descontinuidades desta ou daquela situação social.

Michel Maffesoli, também considerado teórico da Sociologia Pós-Moderna, apresenta uma perspectiva teórica em voga, contemporaneamente, e utilizada em pesquisas na interface com outras disciplinas, tais como a Psicologia e a Comunicação Social (SILVA; GUARESCHI; WENDT, 2010). Atua como teoria de base para uma compreensão do contexto em vários estudos, sobretudo em Enfermagem sobre o cotidiano e o imaginário, enfatizando o processo saúde-doença (NÓBREGA *et al.*, 2012).

Nascido em Graissessac, em 14 de novembro de 1944, o sociólogo francês Michel Maffesoli, discípulo de Gilbert Durand e Julien Freund, é professor de Sociologia da Universidade de Paris-Sorbonne Descartes e do Instituto Universitário da França. Juntamente com Georges Balandier fundou, em 1982, o *Centre d'Etudes sur l'Actuel et le Quotidien* (CEAQ – Centro de Estudos sobre o Atual e o Quotidiano) e do Centro de Pesquisa sobre o Imaginário (CRI-MSH), voltados às novas formas de sociabilidade e do imaginário em suas várias nuances. Autor de vários livros sobre a sociologia do presente, entre os quais: *A Violência Totalitária*, *A Conquista do Presente*, *A Transfiguração do Político*, *A Tribalização do Mundo*, *A Contemplação do Mundo*, *O Instante Eterno*, entre outros, sendo condecorado com vários prêmios, entre eles, o Grande Prêmio de Ciências Humanas da Academia Francesa pelo seu livro “*A Transfiguração do Político*” (CEAQ, 2013).

Maffesoli utiliza metáforas, analogias, noções flexíveis e moventes pela característica da vida social que, por sua natureza, não pode ser compreendida de forma estática, mas em movimento. Deste modo, destacamos algumas noções desenvolvidas pelo autor que contribuem para o nosso olhar no encontro com a pessoa e família que vivencia a situação de lesão medular, tais como: cotidiano, teatralidade do cotidiano, imagem, imaginário, pós-modernidade, aceitação da vida, tempo cíclico, potência, ritmo de vida.

De acordo com Maffesoli (2012, p.16), **quotidiano** é “o modo de vida, a maneira de ser, de pensar, de se situar, de se comportar em relação aos outros e à natureza”. Para Maffesoli (2007) existe, efetivamente, um “conhecimento” empírico cotidiano que não pode ser

dispensado. Esse “saber-fazer”, “saber-dizer” e “saber-viver”, todos dotados de tão diversas e múltiplas implicações. A noção do cotidiano, na Sociologia Compreensiva, de Michel Maffesoli quer, ao contrário, compreender o imprevisível, dar valor ao casual, ao banal, às inconcretudes, às apresentações incompletas da vida e as ações subjetivas dos sujeitos nos seus ambientes de relações; que não podem ser mensuradas pelos métodos científicos tradicionais, objetivadas ou apreendidas pela repetição e saturação simples das expressões ou eventos (PEREIRA, 2005).

A **teatralização do cotidiano** é, para Maffesoli (1984), a expressão máxima de todos os nossos atos cotidianos. Ela apreende, para além de qualquer apreciação moral, o concreto mais próximo, ressaltando igualmente a profunda insignificância do que se adorna com o falso brilhantismo do espírito sério. Assim, o ritual ou os rituais, ao experimentarem a ilusão e o desencanto, acentuam a ambivalência fundamental de nossa existência cotidiana.

Maffesoli ainda nos fala sobre: o **jogo da diferença**, que ataca o igualitarismo de comando; a **exuberância da aparência**, que se esgota em seu próprio ato; o profundo **cinismo** que constitui uma resposta à morte de todos os dias; o **duplo jogo** que permite a resistência, a neutralização de poderes, levando-os à confrontação e, assim, relativizando-os (MAFFESOLI, 1984).

A **astúcia**, por sua vez, é feita de atitudes e situações cotidianas, e é ela que, de alguma forma, permite a resistência. O **Jogo duplo** é a maneira pertinente de responder ao artificialismo do dado social, ensina-nos que o espetáculo é parte integrante da vida social, é organizado em função dos outros, mas igualmente em função do próprio ator. A **máscara**, cujos efeitos podem ser vistos nas diversas atitudes da vida cotidiana, não é um elemento acrescentado ao segundo, mas ao contrário, faz parte da estruturação individual. A máscara e o jogo duplo oferecem um refúgio bastante seguro, permitindo existir, ser – no sentido mais forte do termo. A máscara, a polidez, os costumes, o conformismo são as modulações quase intencionais da astúcia que, de alguma maneira, justifica a existência. A vida como tal é uma provocação, um excesso; a máscara esconde esse excesso e, portanto, resgata. Preconizando a máscara, o duplo jogo em todas as suas formas, o homem da vida diária nada mais faz do que exprimir o sentimento trágico da vida. Ele mostra o que chamamos de “autenticidade”.

Para Maffesoli (1995), a **imagem** é símbolo, e o símbolo é imagem. Símbolo é a linguagem do inconsciente, e imagem é substrato

da subjetividade humana chamada de imaginário. Neste imaginário, a imagem é como se fosse um sonho acordado, vivenciado como “verdade” pelo indivíduo-pessoa que não tem consciência da irrealidade da imagem imaginada. A imagem para Maffesoli (1984) é uma realidade cosmológica, o coletivo permite colocar em jogo as potencialidades multidimensionais de cada um, em um conjunto.

Maffesoli propõe uma sociologia da vida cotidiana centrada em teorias do imaginário, como a de seu mestre, Gilbert Durand. O **imaginário** é uma força social de ordem espiritual, uma construção mental, que se mantém ambígua, perceptível, mas não quantificável. Segundo o autor, “o imaginário é algo que ultrapassa o indivíduo, que impregna o coletivo ou, ao menos, parte do coletivo” (SILVA, 2001, p. 76). O imaginário apresenta diversos elementos ou parâmetros: o racional, o onírico, o lúdico, a fantasia, o imaginativo, o afetivo, o não-racional, o irracional (SILVA, 2001).

A **Pós-Modernidade** ao expressar o contemporâneo, também mostra o retorno ao passado – coisas atuais, diferentes, mas com resquícios do arcaico, vem de outro jeito com a integração das duas expressões – convivência dos diferentes. Dosagem sutil entre a razão e o sentimento para se ter uma visão mais ampla, possibilitando uma descrição dos contornos que vem de dentro, fundamentada no viver heterogêneo e plural. Há a força da tecnosocialidade, enquanto laço social. O rigor fracassa, as regras não cessam, e assim, coloca-se a ética do instante (o que vale é o aqui e agora), o imoralismo ético (MAFFESOLI, 2012; 2003).

A **aceitação da vida**, da qual Maffesoli nos fala, remete ao trágico do presente no qual se encarna todo desejo e pelo qual esgota toda potencialidade. Nem por isso, tal “aceitação” deixa de ser a ocasião e o índice de uma resistência maior, mais sorrateira também. Frente à identificação imposta que assume formas múltiplas e imperativas, é possível existir um reconhecimento de si mesmo, que seja mais maleável, declarado, forçosamente contraditório, que não diz “não”, mas encontre formas mais astuciosas de olhar a vida (MAFFESOLI, 1987).

O tempo é reversível, cíclico, podendo ser livremente disposto, seja pelo discurso ou pela imagem, e assim, aplacar os grandes fatos, paixões, acontecimentos que pontuam as histórias da comunidade. A duplicidade e o **tempo cíclico** são elementos de uma visão fantástica do mundo, engendram a moleza, a passividade da massa social (MAFFESOLI, 1984).

O tempo linear não tem sentido; ao contrário, ele se protege

contra essa fuga que consiste em um adiantamento do viver. Com efeito, a repetição pode ser percebida como horizonte de todo ritual social, em seus aspectos paroxísticos ou patológicos, da mesma maneira que acentua o presente e seu querer viver, em suas modulações matizadas e quotidianas. A repetição constitui assim, de algum modo, uma propedêutica para toda a abordagem sociológica do ritual. Não se trata de retomar, de maneira exaustiva, em torno da repetição, mas apenas (re)atualizar alguns traços essenciais, tendo em vista o nosso propósito (MAFFESOLI, 1984).

Neste estudo, valoriza-se a importância da vida quotidiana, não apenas como dia-a-dia, mas também, como expressão de uma maneira de viver de uma determinada época, sendo assim, uma corrente de estudo contemporânea, que nos sugere um *religare*, um sentimento de *pertencimento tribal*, apoiados na *ética da estética*, do sentir junto, da participação, da retomada da força e do vigor, *relativizando* as relações de *poder*, presentes no processo de saúde-doença-cuidado, e as estruturas que proporcionam as condições para que estas relações se reproduzam. Assim, é possível abrir espaço para a **potência** como rompimento da dominação social, estimulando a formação de seres humanos autônomos, críticos, solidários, transfiguradores, como nos diz Maffesoli.

No quotidiano da reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias, a **potência – força do querer viver** germina outra forma de pensar, de transfigurar o ritmo do viver, assumir as imperfeições como aspectos a serem melhorados, vivendo o presente, não se isentando dos problemas físicos, eles continuarão existindo. A cada dia, é preciso empenhar-se em descobrir novas maneiras de viver, aprendendo um outro e (de adaptar-se ao) novo ritmo de vida, envolvendo novas crenças e valores que favoreçam a interação com o outro. Esse estado de espírito confere a possibilidade de superar, mais facilmente, as dificuldades do quotidiano, por proporcionar uma abertura para refletir, compreender e aceitar as vicissitudes necessárias à continuidade da existência humana (FRANÇA, 2000).

O processo de saúde e doença que criamos depende diretamente de como nos relacionamos com nosso próprio ritmo e também do respeito a ele. Na condição de viver e conviver com uma lesão medular, o ritmo do corpo mostra-se transfigurando o ritmo da vida. No dizer de Maffesoli (2007), o **ritmo da vida** é construído no quotidiano em um movimento cíclico, apoiado em paradoxais sentimentos, crenças e valores. Tão importante quanto conhecer a doença, os aspectos de

prevenção, tratamento e complicações, é permitir-se aprender a viver e conviver em um outro ritmo, no ritmo próprio, sintonizado às necessidades, ou seja, saindo da lógica do dever ser e indo para a *lógica do ser preciso*, encontrando assim, o *tempo giusto* (HONORÉ, 2006), aquele que já está sintonizado com o ser humano, com suas reais necessidades.

4.2 PRESSUPOSTOS TEÓRICOS

Em seu livro, “O conhecimento comum: introdução à sociologia compreensiva”, Michel Maffesoli destaca o que denominou de **cinco pressupostos teóricos**, incitando-nos a compreensão do presente em uma dimensão relativista.

Os pressupostos da Sociologia Compreensiva de Michel Maffesoli, bem como suas noções, têm sido utilizados em vários trabalhos na área da saúde, sobretudo nas pesquisas em Enfermagem, quais sejam: Penna (1996), Nitschke (1999), Pereira (1999), Tholl (2002), Ghiorzi (2004), Fernandes (2007), Araruna (2007), Souza (2008), Nóbrega (2012), Seixas (2012) que buscam compreender os fenômenos do cotidiano e do imaginário em saúde na pós-modernidade, utilizando para respaldar a metodologia de pesquisa, os cinco *pressupostos teóricos e da sensibilidade* de Maffesoli (2010), apresentados a seguir:

Primeiro Pressuposto: **Crítica ao dualismo esquemático**, Maffesoli defende que “toda forma de pensamento perpassa duas atitudes complementares, difíceis de serem definidas com exatidão, mas que fazem coincidir potencialidades diversas, tais como a razão e a imaginação. De um lado, dá-se a construção, a crítica, o mecanismo e a razão; de outro, a natureza, o sentimento, o orgânico e a imaginação. É necessária uma dosagem sutil entre as duas atitudes descritas para que se possa ter uma visão mais bem construída, seja de um período, seja de um fenômeno particular. Em resumo, pode aí haver um movimento pendular entre o farejador social atento instituinte, ao subterrâneo, e ao taxinômico, que classifica as formas ou as situações instituídas e sociais” (p. 27-28).

Segundo Pressuposto: **A “forma”**, Maffesoli traz sua noção de **formismo**, entendendo que esta permite “descrever os contornos de dentro, os limites e a necessidade das situações e das representações constitutivas da vida cotidiana, temperando-se, assim, a rigidez do estruturalismo, com o cuidado de manter a sua perspectiva pertinente de

invariância; trata-se de uma modulação afinada que permite apreender a labilidade e as correntes quentes da vivência” (p. 31-32). O essencial é o cíclico processo de destruição e construção. Assim, Maffesoli (2007) incita-nos a relativizar conceitos que pareciam estruturados e acabados, e nos traz que, verdadeiramente, o que importa para o pesquisador são as inquietações e os questionamentos, muito mais do que as respostas.

Terceiro Pressuposto: **Uma sensibilidade relativista**, Maffesoli mostra que a **forma** - que traz consigo as comparações, é possível pela existência de um relativismo metodológico. A história se faz em ciclos. Há um retorno que, no entanto, integra a mudança, os desenvolvimentos, as novidades, ou seja, um retorno com “algo mais”. A clássica instrumentalização já não basta. A sensibilidade relativista nada exclui do todo social, procede por vias de aproximação concêntricas, por sedimentações sucessivas, maneiras estas que manifestam uma atitude de respeito ante as imperfeições e lacunas que, por um lado, são empiricamente observáveis e, por outro, são estruturalmente necessárias à existência como a experienciamos.

Maffesoli (2010) afirma que não existe uma realidade única, nosso viver é heterogêneo e plural, exigindo uma compreensão ampla e integral. Este pressuposto declara que a verdade é sempre factual e momentânea. Da mesma forma, não há novidades na história humana, cujos valores retornam de modo cíclico. O que muda é a reflexão tecnicista.

Quarto Pressuposto: **Uma pesquisa estilística**, Maffesoli (2010), propõe que a ciência mostre-se por meio de um *feed back* constante entre a empatia e a forma, com uma escrita mais aberta, polifônica, que, simultaneamente, reflita sobre si mesmo, e sem perder o seu rigor científico e o interesse aos protagonistas sociais. Faz-se necessário encontrar um modo de expressão capaz de dar conta dessa polissemia de sons, situações e gestos, que constituem a trama social.

Em seu quarto pressuposto, Maffesoli (2010, p. 45) nos provoca ao falar de uma linguagem que todos possam entender, lembrando que “saber dizer não, é de modo algum sinônimo de tudo dizer”, de modo que a lógica do “ou... ou” ceda lugar à lógica do “e... e”.

Um pensamento libertário, Maffesoli, (2010, p. 46) defende que “é mais fecundo trabalhar pela liberdade do olhar, abre brechas e permite intensas trocas”. O pensamento libertário tem apoio na noção de “tipicalidade”, somos parte integrada (e interessada) daquilo que desejamos falar - o pesquisador é também ator e participante. É o que, aliás, faz com que a perspectiva crítica dê lugar à afirmação. Não tendo

de decidir sobre o bem e o mal, contentamo-nos em dizer o que é sabendo que, de diversas maneiras e por distintas modulações, somos elementos desse real. O pensamento libertário é da ordem da compreensão subjetiva e intersubjetiva, *envolve generosidade de espírito, proximidade, correspondência* – um exercício da ação de se colocar no lugar do outro.

Neste sentido, considero que as noções e os pressupostos da Sociologia Compreensiva, trazidos por Maffesoli, poderão possibilitar um *alargamento da consciência* pela possibilidade de análise do cotidiano que influencia na adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias, a partir de um *olhar para o que de fato “é”*, apreendendo a singularidade e a profundidade do cotidiano destas pessoas como substrato das ações de Promoção da Saúde e de lapidação dos cuidados prestados.

5 METODOLOGIA

Neste capítulo será apresentado o delineamento metodológico da pesquisa, caracterizando o tipo de pesquisa, o local do desenvolvimento do estudo, os procedimentos de coleta e análise dos dados, bem como os aspectos éticos.

5.1 TIPO DE PESQUISA

Trata-se de um estudo interpretativo, de abordagem qualitativa. Optou-se pela abordagem qualitativa pela possibilidade de uma aproximação aprofundada com os significados das relações humanas. A pesquisa qualitativa, de acordo com Minayo (2010), caracteriza-se pela busca da compreensão e pela reflexão acerca de um tema, a partir das falas dos sujeitos envolvidos no fenômeno. Para a autora, em uma investigação “por método qualitativo, trabalha-se com atitudes, crenças, comportamentos e ações, procurando-se entender a forma como as pessoas interpretam e conferem sentido às suas experiências e ao mundo em que vivem” (MINAYO et al., 2005, p. 82). A pesquisa interpretativa, de acordo com Klein e Myers (2001), coloca como pressuposto epistemológico que o conhecimento sobre o mundo é adquirido através de construções sociais, como a linguagem, a consciência e os significados compartilhados. O foco está em dar sentido às situações em que ocorrem e sobre os significados que as pessoas atribuem para as situações.

Para dar sustentação teórica ao desenvolvimento da pesquisa, buscou-se apoio na Sociologia Compreensiva e do Quotidiano, visto a força deste referencial para a compreensão do sentido das relações sociais.

5.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada no sul do Brasil, em um Centro Especializado de Reabilitação, caracterizado pelo Ministério da Saúde, como uma Instituição Pública, referência em atendimentos e procedimentos de alta complexidade em medicina física e de reabilitação às pessoas com deficiência física e intelectual, sendo atendidas cerca de 1.000 pessoas/mês.

Dada à complexidade dos quadros clínicos, as pessoas atendidas nesta Instituição, demandam de cuidados específicos, os quais são

oferecidos por uma equipe multiprofissional, composta por médico (reabilitador, neurologista, ortopedista, cardiologista, urologista, acupunturista), enfermeiro, técnico de enfermagem, fisioterapeuta, psicólogo, terapeuta ocupacional, assistente social, massoterapeuta, nutricionista, educador físico, fonoaudiólogo, técnico de oficina ortopédica. Conta-se ainda com o apoio de auxiliares administrativos, auxiliares de cozinha, auxiliares de limpeza, auxiliares de lavanderia e zeladoria.

A Instituição oferece: **Ambulatório de Neurologia**, dirigido às pessoas com distúrbio do movimento, com Doença de Parkinson, Distonias, Mioclonias, Parkinsonismo e Ataxias; **Serviço de Reabilitação e Habilitação Intelectual e Transtornos do Espectro do Autismo**, atendendo pessoas com Deficiência Intelectual, Transtorno do Espectro do Autismo, Paralisia Cerebral com deficiência intelectual, Síndrome de Down, entre outras. Síndromes com deficiência intelectual; **Ambulatório de Neurologia Geral**, para pessoas com deficiência intelectual, lesão encefálica adquirida (AVE, TCE, Encefalopatias), sequelas de Esclerose Múltipla, lesões de plexo braquial (cirúrgicas e não cirúrgicas) e doenças neuromusculares; **Ambulatório de Programa de Toxina Botulínica**, para o atendimento de pessoas com Distonia e Espasticidade; **Serviço de Atenção à Pessoa Ostomizada**: destinado ao atendimento de pessoas com estomas intestinal e urinário; **Ambulatório de Programa de Órteses, Próteses e Meios Auxiliares de Locomoção (OPM)**, para o atendimento de pessoas que necessitam de solicitação de próteses, órteses, cadeiras de rodas e outros meios auxiliares especiais, bem como a **Avaliação de Ingresso no Setor de Neuro Reabilitação Adulto**, para o atendimento de pessoas com Lesão Medular (traumática e não traumática), Lesão Encefálica Adquirida (AVE, TCE, Encefalopatias), sequelas de Esclerose Múltipla, lesões do plexo braquial, doenças neuromusculares e distúrbios do movimento, e **Avaliação de Ingresso no Setor de Reabilitação Pediátrica**, para pessoas com Paralisia Cerebral, Mielomeningocele, Lesão Encefálica Adquirida Infantil, Amputações, Lesão Medular, Mal Formações Congênicas, Diagnóstico de Atraso no Desenvolvimento Neuropsicomotor, Doenças Neuromusculares e as patologias dos ambulatórios de Ortopedia e Reumatologia para crianças até 14 anos.

Enfim, com estes serviços, desenvolvidos por profissionais de várias especialidades, promove-se a reabilitação, estimulando a independência nas atividades do cotidiano das pessoas com deficiência e suas famílias.

As pessoas com lesão medular e suas famílias são inseridas no Programa de Reabilitação, por meio de uma avaliação de ingresso, realizada pelo Médico reabilitador, com a participação do Fisioterapeuta e do Enfermeiro. O Programa é desenvolvido em caráter ambulatorial, em um período de quatro a seis meses ininterruptos, com a periodicidade de 2x por semana, podendo ser reduzido para 1x por semana, quando a pessoa apresenta úlcera por pressão. Após a alta do Programa de Reabilitação, são realizadas avaliações periódicas.

5.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Participaram da pesquisa 21 sujeitos, sendo 12 pessoas com diagnóstico de trauma raquimedular e 09 familiares indicados pela pessoa como sendo o cuidador principal. Lembrando que, para este estudo, considerou-se família, quem a pessoa com lesão medular considerou como tal, apoiada no que Nitschke (1999) define em seu estudo com famílias: família não se restringe, pois se relaciona a tudo em que está inserido. Tem elos que não se limitam aos elos do sangue. Família é quem convive, é de quem se aprende, é com quem a gente se dá bem, é quem se conhece, é quem é amigo, é quem lhe faz bem e lhe faz sentir/estar bem, é quem lhe entende e lhe retribui, é quem cria família, família, é quem cuida.

Os sujeitos da pesquisa foram incentivados a participar do estudo, mediante convite realizado pela pesquisadora, pessoalmente, ou por contato telefônico.

Crítérios de inclusão:

- Pessoas com lesão medular, acompanhadas de um familiar, de etiologia traumática ou não traumática, sem distinção de sexo, com, no mínimo, um ano de evolução, por considerar que a partir deste tempo, geralmente, a pessoa já se recuperou de cirurgias, esteja ou já tenha participado de um programa de reabilitação, já tendo vivenciado um período em sua residência.
- Pessoas com idade entre 18 e 50 anos de idade, considerando que nesta faixa etária, geralmente, são estudantes ou já foram inseridas no mercado de trabalho e, que corresponde, aproximadamente, ao predomínio etário de 19 a 40 anos (67,2%), encontrado em um estudo local, por Teixeira e Khan (2007).

Crítérios de exclusão:

- Pessoas com lesão medular e déficit cognitivo associado.
- Pessoas com menos de um ano de lesão medular.

O fechamento do número de participantes se deu por saturação teórica dos dados. O conceito de saturação teórica se refere ao estabelecimento de critérios para a identificação dos participantes, objetivando uma seleção que proporcione os dados necessários para atingir os objetivos estabelecidos, e a suspensão da inclusão de novos participantes quando os dados coletados passarem a apresentar redundância ou repetição (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

5.4 COLETA DE DADOS

Os dados foram coletados pela pesquisadora, entre os meses de dezembro de 2013 e março de 2014, por meio de entrevistas individuais e coletivas, adotando-se, para estas, as oficinas, como estratégia.

As entrevistas individuais, em profundidade, com duração de aproximadamente uma hora e meia cada, foram realizadas em momentos distintos com as pessoas com lesão medular e com as famílias, em horário e local agendados, de acordo com a escolha de cada uma, sendo no CCR (07 entrevistas), no domicílio das pessoas (13 entrevistas) e, em minha residência (01 entrevista).

Empregaram-se como instrumentos roteiros semiestruturados de coleta de dados, um para a pessoa com lesão medular (APENDICE 2) e outro para o seu familiar (APENDICE 3), integrando dados de identificação, perguntas abertas sobre o significado do viver com a lesão medular, potências e limites que influenciam na adesão à reabilitação e suas possibilidades de cuidados na reabilitação dessas pessoas.

Posteriormente, após uma pré-análise dos dados das entrevistas individuais e com o objetivo de validar e aprofundar os dados foram desenvolvidas duas oficinas, sendo estas estratégias de coletar dados coletivamente. Assim, realizou-se um encontro com as pessoas com lesão medular, no qual participaram 09 pessoas, sendo que alguns estavam acompanhados de seus familiares, 07 pessoas, totalizando 16 participantes. Desenvolveu-se, ainda, outro encontro com as famílias, tendo a participação dos 09 sujeitos de pesquisa.

As oficinas deste estudo foram embasadas na proposta do

Projeto Ninho⁴, justificando-se pela sua natureza integrativa, aproximando o pesquisador dos participantes de pesquisa, pelo vivido em comum. As oficinas possibilitam, também, um processo educativo, no qual permite ao participante recontar sua própria história, reunir elementos necessários para a compreensão profunda do vivido em comum e abrir espaço para reflexão, ressignificando seu cotidiano, percebendo-se não mais “sozinho no mundo”, mas na companhia de pessoas em situações semelhantes, na luta pela reintegração biopsicossocial.

A oficina, como estratégia de coleta de dados, proporciona o que Maffesoli (2012) chama de *vivido concreto*, em todos os seus pequenos rituais quotidianos, pois se coloca como vetor de *religare*, ao mesmo tempo com os outros e com o espaço, que é nossa matriz comum. Nitschke (1999) reitera, sinalizando que as oficinas mostram-se como possibilidades de integração e conjunção de estratégias sensíveis no processo de pesquisar. É um processo de interação entre um grupo de pessoas, no qual todos trocam experiências, sendo mestres-aprendizes.

Cada oficina teve a duração de aproximadamente 2 horas, tendo como fio condutor as seguintes questões norteadoras:

- **Como é o cotidiano e o ritmo de vida das pessoas com lesão medular e suas famílias?**
- **Quais são as potências e os limites do cotidiano para a adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias?**

Baseado no estudo de Nitschke (1999) e validado nos estudos de Tholl (2002), Souza (2008), Nóbrega (2012), Michelin (2014), entre outros, as oficinas constituem-se em três momentos, quais sejam: **Relaxamento de Acolhimento**, momento em que foi preparado o

⁴ Projeto de extensão, vinculado ao Curso de Enfermagem, e ao Núcleo de Pesquisa e Estudos sobre Enfermagem, Quotidiano, Imaginário, Saúde e Família de Santa Catarina – NUPEQUIS-FAM-SC, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PEN), da Universidade Federal de Santa Catarina, criado em 1995, sob a Coordenação da Professora Rosane Gonçalves Nitschke, tendo como objetivo geral cuidar inter-transdisciplinarmente da saúde das famílias, em uma perspectiva compreensivo-interacionista e da micro-sócio-antropologia. A metodologia utilizada expressa-se na criação de um espaço alternativo, onde as famílias possam refletir sobre o ser saudável no cotidiano, através de oficinas, além de reuniões, consultas de enfermagem e interconsultas junto a outros profissionais (FERNANDES; ALVES; NITSCHKE, 2008).

ambiente, buscando torná-lo acolhedor, sendo, na sequência, realizada uma técnica de relaxamento; neste caso, exercício de respiração e *push up*⁵ (manobra de elevação/alívio), com as pessoas com lesão medular e exercícios de alongamento com os seus familiares. A seguir, a **Atividade Central**, foi o momento em que foi trabalhada a questão norteadora, na qual as pessoas com lesão medular e seus familiares responderam ao questionamento. O último momento, denominado **Relaxamento de Integração**, ainda mantendo o círculo com todos os protagonistas, e ao som de uma música (falando-se sobre sua mensagem), abriu-se espaço para que todos expressassem seus sentimentos em relação ao encontro. Ao final de cada encontro, foi oferecido um lanche, com o objetivo de integrar o grupo e *não só nutrir o corpo, mas nutrir o estar junto*, no dizer de Nitschke (1999).

5.5 DO NINHO AO GALEME: UMA REFLEXÃO SOBRE AS OFICINAS COMO MANEIRA DE PESQUISAR E CUIDAR NO ENCONTRO COM A RAZÃO SENSÍVEL

A fase de coleta dos dados foi a de maior aproximação e paixão pela temática, embora muito intensa – férias escolares dos filhos, jornada de 30h/semanais de trabalho e o desejo de tempo livre para curtir a família, foi um momento de descobertas, desconstruções e novas construções de paradigmas. Tive a convicção de que estava fazendo o “trabalho da minha vida”, porque a área da reabilitação humana é fascinante, ensina-nos a dar menos valor ao que nos parece um grande problema (a doença) e a dar mais valor ao que nos parece “ter menos valor”, a pessoa, a família e o seu cotidiano.

Pude perceber diferentes contextos, diferentes maneiras de ver, sentir e viver a vida após uma lesão medular, pessoas que expressavam tristezas e alegrias, dores e superações interligadas ao passado, presente e futuro. O passado se mescla ao antes da lesão e ao início da lesão, caracterizando-se pelo que se deixou de fazer. O presente e o futuro se entrelaçam pelo que se faz hoje, em um ritmo diferente, por vezes, com mais sentido.

Experenciei vários momentos marcantes durante o processo de coleta de dados, dentre os quais me impressionou a entrevista que fiz com uma “jovem menina”, de 18 anos, que ficara paraplégica, vítima de

⁵ Importa salientar, que esta manobra foi realizada a cada 30 minutos, com as pessoas com lesão medular, como maneira de cuidado e prevenção de úlcera por pressão, conforme recomenda o (NATIONAL PRESSURE ULCER ADVISORY PANEL, 2007).

um acidente automobilístico, aos 14 anos. Ao entrar em seu quarto, avistei-a sentada, apoiada por travesseiros na cabeceira da cama. Naquele momento, passou-me um sentimento de tristeza, considerando sua tenra idade e o que tinha por viver pela frente. Pedi licença, sentei em sua cadeira de rodas e iniciamos a entrevista. Com o desenrolar da entrevista, surpreendi-me, pois justa aquela “frágil menina” era a que mais “brigava” por realizar e viver seus sonhos. Seis meses após a lesão medular, retornara à escola, fazendo uma verdadeira revolução pela sua acessibilidade, mais tarde ficara noiva e iniciara sua desejada faculdade (Nota de interação).

Ao longo das entrevistas, passei a ter outra compreensão do que seria viver e conviver com a lesão medular. Conhecer o cotidiano dessas pessoas permitiu-me certificar, por meio dos relatos dos sujeitos da pesquisa, de que o ritmo do corpo transfigura o ritmo de vida, mas não destrói sonhos, e que apesar das limitações físicas, conceituais e arquitetônicas, a vida pode ser vivida em outro ritmo, mais significativo à existência humana, em um ritmo que aproxima as pessoas e que se configura uma escola da vida.

Seguindo os protocolos de uma pesquisa científica, tratava de apresentar os objetivos da pesquisa, o Termo de Consentimento Livre Esclarecido, solicitar a sua assinatura, começando, então, a entrevista. O início da entrevista era marcado pela formalidade de uma pesquisa científica, quando as pessoas passavam a falar sobre o seu cotidiano, abria-se um espaço de interesse pelo outro. Atenta ao *instituinte* daquelas pessoas, percebia brotar o 5º pressuposto da Sociologia Compreensiva de Michel Maffessoli – o pensamento libertário, quando defende que é mais fecundo trabalhar pela liberdade de olhar, pois abre brechas e permite intensas trocas (2010). Neste momento, já não me via apenas na figura de uma pesquisadora, mas como parte integrada e interessada, desta realidade, enquanto enfermeira, membro de uma sociedade.

Percebi que as entrevistas realizadas no domicílio, possibilitaram-me uma compreensão mais ampla do problema a ser estudado, trazendo observações ricas do cotidiano e comportamentos que não são possíveis de se captar, tão facilmente, nas entrevistas realizadas na Instituição. Isto se dá, possivelmente, pelo fato dos participantes da pesquisa se comportarem como “pacientes”, mesmo sendo comunicados que a pesquisa não estava condicionada ao seu acompanhamento na Instituição. Outra possibilidade é de que no domicílio, o ambiente onde se vive e viveu o problema, suscita

lembranças que enriquecem a coleta de dados.

As oficinas, por sua vez, configuraram-se o marco do reconhecimento entre si. Os momentos foram delineados passo a passo, contudo, as oficinas tomaram uma dimensão maior. No transcorrer das oficinas, observei que as pessoas participantes da pesquisa, tinham outros objetivos além dos referentes à coleta de dados: queriam respostas às suas dúvidas, conhecer os seus pares, saber como as pessoas com deficiência e suas famílias convivem com a deficiência, o que fazem no dia a dia, como se dá o processo de ressocialização da pessoa com uma lesão medular, entre outros.

Neste momento, respaldei-me no primeiro pressuposto da Sociologia Sócio Compreensiva de Michel Maffesoli (2010), a **crítica ao dualismo esquemático** – precisava ter sutileza na condução das oficinas para que pudesse atingir os meus objetivos (razão), atendendo o **instituído**, enquanto pesquisadora, mas que também, pudesse acolher ao **instituinte** que se apresentava (o sentimento, o orgânico e a imaginação). Assim, poderia ter uma compreensão mais ampliada do processo, validando os dados das entrevistas.

O momento de atividade central das oficinas foi singular. Imaginava-me fazendo as questões, conforme o planejamento inicial, mas os questionamentos foram realizados de participante para participante da pesquisa, a partir do fio condutor da pesquisa – **Como é o cotidiano das pessoas com lesão medular e de suas famílias?**

Deste modo, constateei o surgimento de uma afetuosa *tribo* que, ao se perceber no outro, propunha ajuda mútua, sob suas diversas formas, com um abraço, um incentivo, uma dica. A experiência do coletivo fundamentava a experiência individual, mesmo que conflitual, fortalecia o grupo, trazendo a **forma**, os contornos de dentro, os limites e a necessidade das situações e das representações constitutivas da vida cotidiana, como nos fala Maffesoli (2010) em seu **segundo pressuposto**.

Ao expressarem as diferentes realidades do viver e conviver com a lesão medular, as pessoas e suas famílias, mostravam-se, ora muito tristes e insatisfeitas, ora felizes e satisfeitas com os caminhos percorridos, pautados nas dificuldades, desilusões e superações. Assim, lancei um olhar para a **sensibilidade relativista, terceiro pressuposto** de Maffesoli (2010), que nada exclui do todo social, abrindo espaço para que as pessoas pudessem recontar suas histórias, reunir elementos necessários para a compreensão do vivido em comum, pelas aproximações concêntricas, a fim de desenvolverem habilidades

individuais e coletivas, despertando em si, o desejo de mudança pessoal e social, possibilitando-lhes autonomia.

Deste modo, considero que as oficinas consolidaram os dados coletados nas entrevistas, retroalimentando-se, constantemente, entre a “forma e a empatia”, caracterizando uma **pesquisa estilística, quarto pressuposto** de Maffesoli (2010), sendo aberta, polifônica, aproximativa, sem perder o rigor científico e o interesse pelos participantes.

O meu interesse pelo desenvolvimento de oficinas com as pessoas com lesão medular e suas famílias, não se pronunciava apenas na figura de pesquisadora, mas também, na figura de Enfermeira, com o objetivo de possibilitar um espaço de cuidado, em que as pessoas pudessem compartilhar suas experiências, ensinar e aprender umas com as outras (pessoas, famílias, profissionais da saúde), gerando expectativas de vida, de sentir prazer em viver, de acreditar nos seus sonhos e lutar para torná-los realidade, estabelecendo objetivos/metapas na vida considerando o novo ritmo do viver.

Assim, tendo em vista a necessidade de um grupo de apoio trazida pelas pessoas participantes da pesquisa, além das conversas nos bastidores do cuidado com as pessoas e famílias em processo de reabilitação e tendo o apoio da Gerência da Instituição, instituímos, como parte do Programa de Reabilitação, o Grupo de Apoio às Pessoas com Lesão Medular e suas Famílias - GALEME, que acontece mensalmente, com o apoio de uma equipe multidisciplinar.

A construção deste grupo foi para além da formalidade institucional, promoveu por meio do exercício de se ver no outro, a construção de uma tribo com voz, atitude e determinação de se colocar para a sociedade, cada um no seu tempo, apesar das limitações físicas, conceituais e arquitetônicas.

O resultado prático da formação do grupo foi a observação de que os próprios participantes assumiram sua seu gerenciamento, criando uma página em rede social (GALEME), o que amplia as possibilidades de comunicação. A partir daí, o grupo também tomou a iniciativa de participar em eventos sociais pela causa, como a Wings for Life World Run 2014 e um desfile de moda inclusiva. A aproximação e a troca de experiências com pessoas e famílias que vivenciam situações semelhantes, colaborou para o melhor manejo do auto preconceito, aumentando o rol de amizade, a possibilidade de um relacionamento afetivo, como também, a retomada ao estudo, ao trabalho, a aquisição da carteira de motorista e a compra do carro adaptado, para alguns

participantes.

O grupo também enriquece o cotidiano das pessoas que estão iniciando o processo de reabilitação. Inicialmente, pode ser um choque de realidade, mas tem sido um fator que influencia positivamente na adesão à reabilitação, por vezes, amenizando o sofrimento inicial e encorajando-os a buscar o ritmo de vida preciso.

5.6 ASPECTOS ÉTICOS

Após a aprovação da Gerência da Instituição, este estudo foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, observando-se as recomendações da Resolução n. 466 de 12 de dezembro de 2012, do Conselho Nacional de Saúde, do Ministério da Saúde (BRASIL, 2012b), que dispõe sobre a Pesquisa com Seres Humanos, e que preserva os princípios bioéticos da autonomia, não maleficência, beneficência e justiça. Teve seu Parecer aprovado sob o n° 424.007 (ANEXO 2).

Foram prestados esclarecimentos aos participantes da pesquisa sobre os objetivos do estudo e métodos, assim como benefícios previstos e ausência de danos durante e após o decorrer da pesquisa. Foi garantido o direito dos participantes de retirarem-se assim que achassem conveniente sem quaisquer prejuízos. A anuência do participante foi livre de dependência, subordinação ou intimidação.

Foi obtida por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para a pessoa com lesão medular (APÊNDICE 4) e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido para o membro da família (APÊNDICE 5), a assinatura dos participantes. Durante todo o processo de pesquisa, os dados foram mantidos em sigilo, e manuseados, somente, pelos envolvidos no projeto, sendo preservada a imagem dos participantes, a confidencialidade, garantindo a não utilização dos dados em prejuízo de pessoas ou comunidades. O material impresso e gravado coletado nas entrevistas e observação será arquivado por cinco anos. Os participantes têm seu anonimato garantido e são reconhecidos pela letra (E) de entrevista e (F) de família, seguida do número cardinal na ordem em que aconteceram as entrevistas.

Além das recomendações da Resolução n. 466/2012, busquei expressar meu compromisso social, enquanto Enfermeira, pesquisadora e membro de uma sociedade, trazendo o respeito ao diferente nas relações humanas. Preocupe-me também, deixar o ambiente acolhedor, com acessibilidade para que os participantes pudessem transitar com a

cadeira de rodas livremente.

5.7 REGISTRO, ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DOS DADOS

Os **dados** foram **registrados** com auxílio de gravador de voz e, posteriormente, transcritos. Durante todo o processo de coleta de dados, foi desenvolvido um Diário de Campo com reflexões para que fossem registradas impressões do processo de coleta de dados.

Aplicou-se o modelo de registro utilizado por Nitschke (1999), que se inspirou em outros autores como Ludke e André (1986), sendo composto por: **Notas de Interação (NI)**, **Notas Reflexivas (NR)**, **Notas Metodológicas (NM)**, **Notas Teóricas (NT)**.

Nas **Notas de Interação (NI)**, são descritas as interações, integrando a descrição dos participantes da pesquisa, dos seus comportamentos; a descrição do local, eventos especiais, entre outros. As **Notas Reflexivas (NR)** correspondem ao registro de sentimentos, às percepções e às reflexões do pesquisador. Nas **Notas Metodológicas (NM)** relatam-se os aspectos referentes às técnicas e métodos aplicados, considerando os aspectos positivos e negativos, críticas e sugestões sobre os rumos a serem tomados. As **Notas Teóricas (NT)**, por sua vez, correspondem ao registro das reflexões analíticas sobre o referencial teórico, avaliando a sua aplicabilidade dentro do que foi planejado.

Para agrupamento e **organização dos dados**, fez-se uso do *software* Atlas.ti[®], amplamente difundido em pesquisas qualitativas, o qual permite analisar e gerenciar diferentes tipos de documentos ou instrumentos de coleta de dados, como: respostas às questões abertas de questionários, diário de campo, textos escritos, além de áudio, atribuindo agilidade e precisão à pesquisa (WALTER; BACH, 2009).

Os autores supracitados esclarecem que o Atlas.ti[®] não reduz o papel e a importância do pesquisador no processo de interpretar e analisar; apenas facilita sua operacionalização, pois se trata de uma ferramenta moderna que auxilia análises mais profundas, facilitando a localização de múltiplos dados simultaneamente.

Como método de **análise dos dados**, utilizou-se o modelo sugerido por Schatzman e Strauss (1973). Para estes autores, a análise dos dados é um trabalho do processo de pensamento, no qual este se caracteriza por ser autoconsciente, sistemático, organizado e instrumental. Sendo a pesquisa um processo, a estratégia de analisar, ocorre, simultaneamente e continuamente com outras estratégias, apresentando assim, um caráter cumulativo e autocorretivo.

O processo de análise sugerido por Schatzman e Strauss (1973, p. 100) é um “processo interativo entre o pesquisador, sua experiência e os dados”, reforçando que, qualquer ideia válida que mereça alguns minutos de atenção, deve ser levada aos limites de sua utilidade conceitual, pois pode se tornar um tema central ou subtema, ou, simplesmente, funcionar como catalisador para outra ideia.

Inicialmente, utilizei as Notas, os dados transcritos das entrevistas e das oficinas, com o objetivo de gerar uma análise preliminar. Nesse momento, deu-se a seleção e organização dos dados com o auxílio do *software* para análise de dados qualitativos, o Atlas.ti© (Qualitative Research and Solutions).

O processo de análise de Schatzman e Strauss (1973) resulta em uma codificação, feita a partir da descoberta de classes e suas ligações. Nessa etapa, foram codificadas as informações contidas no material buscando alcançar o núcleo de sentido do texto (*codes*). Foram realizados recortes do texto (*quotations*), gerando unidade de registro pré-estabelecidas na pré-análise. Por fim, foram classificados os referidos recortes nas categorias temáticas (*families*), guiado pelo olhar da Sociologia Compreensiva e do Quotidiano e pelas questões incluídas no instrumento de coleta de dados, surgindo assim, as categorias temáticas, que foram agrupadas conforme os objetivos iniciais da pesquisa, a saber: **compreender o cotidiano e o ritmo de viver das pessoas com lesão medular e suas famílias, com suas potências e limites para adesão à reabilitação, colaborando para a Promoção da saúde** e apresentadas a seguir:

Manuscrito 2 – O cotidiano e o ritmo de vida da pessoa com lesão medular e sua família.

Categorias:

- O cotidiano das pessoas com lesão medular: vivenciando estágios de assimilação entre o antes e o depois.
- O cotidiano das famílias de pessoas com lesão medular.

Manuscrito 3 – Limites na adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias: contributos para a Promoção da Saúde.

Categorias:

- A (d)eficiência dos profissionais da saúde no cuidado.
- Acessibilidade: desconhecimento ou falta de consciência?
- Exclusão pelo auto preconceito e pelo preconceito social.

Manuscrito 4 – Potências na adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias.

Categorias:

- Acolher e caminhar junto.
- Reabilitação: um retorno à vida.
- A convivência que aproxima a família.
- Praticar a fé.

6 RESULTADOS

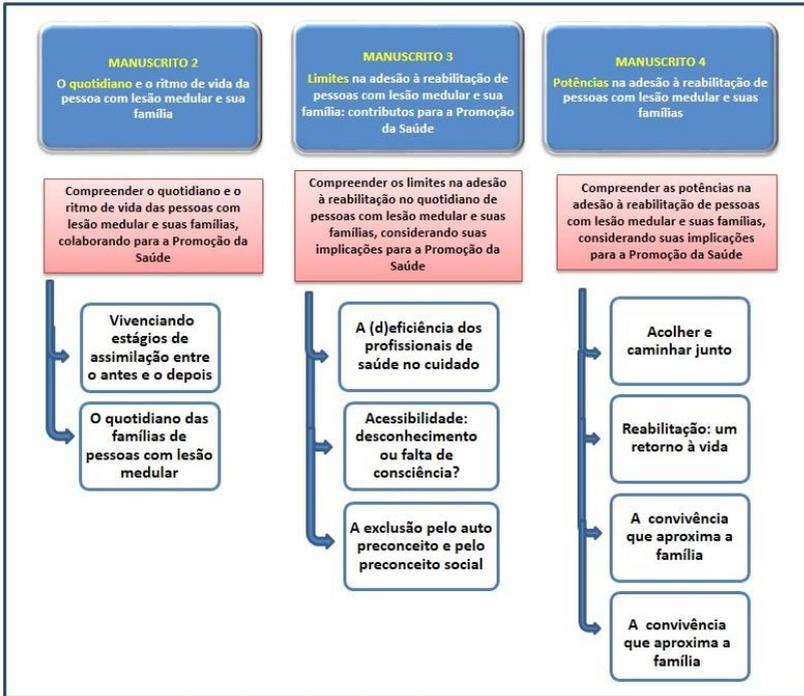
A partir da análise dos dados e, em atendimento à instrução normativa do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, os resultados desta tese estão estruturados no formato de três manuscritos, construídos a partir dos objetivos da presente Tese, lembrando que o **Manuscrito 1**, refere-se à revisão da literatura, apresentado na página 57.

Quadro 2 - Representação gráfica dos Resultados da Revisão Integrativa – Manuscrito 1



Fonte: Dados da autora

Quadro 3 - Diagrama representativo dos resultados envolvendo as categorias identificadas nos Manuscritos 2, 3 e 4



Fonte: Dados da autor

6.1 MANUSCRITO 2: O QUOTIDIANO E O RITMO DE VIDA DA PESSOA COM LESÃO MEDULAR E SUA FAMÍLIA

O QUOTIDIANO E O RITMO DE VIDA DA PESSOA COM LESÃO MEDULAR E SUA FAMÍLIA⁶

Adriana Dutra Tholl⁷
Rosane Gonçalves Nitschke⁸

RESUMO

Objetivou-se compreender o cotidiano e o ritmo de vida das pessoas com lesão medular e suas famílias, colaborando para a Promoção da Saúde. Estudo interpretativo, de natureza qualitativa, realizado com 12 pessoas com lesão medular e 09 membros da família, em um Centro Especializado de Reabilitação, no sul do Brasil. Os dados foram coletados entre dezembro de 2013 e março de 2014, mediante entrevistas e oficinas. Para agrupamento e organização dos dados, utilizou-se o *software* Atlas.ti[®]. A análise de dados envolveu: análise preliminar, ordenação, ligações-chave, codificação e categorização, guiado pelo olhar da Sociologia Compreensiva e do Cotidiano. Evidenciaram-se duas categorias temáticas: **o cotidiano das pessoas com lesão medular: vivenciando estágios de assimilação entre o antes e o depois** e **o cotidiano das famílias de pessoas com lesão medular**. Compreendeu-se que as pessoas com lesão medular e suas famílias sofrem com a ruptura do cotidiano. Para as pessoas que vivem o trauma, evidencia-se uma desorganização interna pela dependência, alteração do sono, dor, limitação, ritmo lento, distúrbio da imagem corporal, alteração da resposta sexual e distanciamento dos amigos. Quanto às famílias, entendidas como pilar de sustentação no processo de reabilitação, observa-se uma desestruturação familiar pelo desgaste

⁶ Recorte da Tese de Doutorado de Adriana Dutra Tholl, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC), Florianópolis, 2015.

⁷ Enfermeira. Mestre em Enfermagem pelo PEN/UFSC. Docente da Faculdade Estácio de Sá de Santa Catarina. Enfermeira do Centro Catarinense de Reabilitação. Membro do núcleo de pesquisa em Enfermagem, cotidiano, imaginário, saúde e família – NUPEQUIS-FAM de Santa Catarina. E-mail: adrianadtholl@gmail.com

⁸ Enfermeira. Professora do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Doutora em Filosofia de Enfermagem pela UFSC/ SORBONNE, Paris V. Líder do NUPEQUIS-FAM. Coordenadora do Projeto Ninho. E-mail: rosanenitschke@gmail.com

físico (dependência/sobrecarga), emocional (desordem emocional/falta de conhecimento/sexualidade neutralizada) e socioeconômico (afastamento do trabalho). O processo de reabilitação é o marco de retorno à vida, embora a caminhada seja árdua e o ritmo seja lento, configura-se um caminho para a promoção da saúde pelo resgate da autonomia.

Palavras-chave: Traumatismos da Medula Espinhal. Atividades Cotidianas. Enfermagem em Reabilitação. Família Promoção da Saúde.

MANUSCRIPT 2: EVERYDAY LIFE AND THE PACE OF LIFE OF THE PERSON WITH SPINAL CORD INJURY AND THEIR FAMILIES

ABSTRACT

This study aimed to understand the everyday life and the pace of life of people with spinal cord injuries and their families, working for the Promotion of Health. Interpretative Study of qualitative nature, carried out with 12 people with spinal cord injury and 09 members of the family, in a Specialized Center for Rehabilitation, in southern Brazil. The data were collected between December 2013 and March 2014, interviews and workshops. For grouping and organization of the data, we used the *software*Atlas.ti ©.The data analysis involved: preliminary analysis, sorting, key links, coding and categorization, guided by the gaze of Comprehensive Sociology and Everyday Life. It was evidenced two thematic categories: **the daily life of people with spinal cord injury: experiencing stages of assimilation between the before and after and the daily lives of families of persons with spinal cord injury**. It has been understood that people with spinal cord injuries and their families suffer with the break of the everyday life. For the people who live the trauma, it is evidenced an internal disorganization by dependence, sleep changes, pain, limitation, slow pace, disturbance of body image, change of sexual response and distancing from friends. About the families, understood as a pillar of support in the rehabilitation process, there is a breakdown by family physical wear (dependence/overload), emotional (emotional confusion/lack of knowledge/sexuality neutralized) and socioeconomic status (being away from work).The rehabilitation process is the milestone of return to life, even though the walk is arduous and the pace is slow, setting a path for the promotion of health for the ransom of autonomy.

Keywords: Spinal cord injuries. Activities of Daily Living. Rehabilitation Nursing. Family Health Promotion.

MANUSCRITO 2: LA VIDA COTIDIANA Y EL RITMO DE VIDA DE LA PERSONA CON LESIÓN DE LA MEDULA ESPINAL Y SUS FAMILIAS

RESUMEN

Este estudio tiene como objetivo comprender la vida cotidiana y el ritmo de vida de las personas con lesiones en la médula espinal y sus familias, colaborando con la Promoción de la Salud. Estudio interpretativo, de carácter cualitativo, realizado con 12 personas con lesión de la médula espinal y 09 miembros de la familia, en un centro especializado para la rehabilitación, en el sur de Brasil. Los datos fueron colectados entre diciembre de 2013 y Marzo de 2014, con entrevistas y talleres. Para la agrupación y organización de los datos, se utilizó el software Atlas.ti ©. El análisis de los datos incluye: análisis preliminar, la clasificación y enlaces clave, codificación y categorización, guiados por la mirada de sociología general y de la vida cotidiana. Se puso de manifiesto dos categorías temáticas: **la vida cotidiana de las personas con lesión de la médula espinal: viviendo etapas de asimilación entre el antes y el después y la vida cotidiana de las familias de las personas con lesión de la médula espinal.** Se ha entendido que las personas con lesiones en la médula espinal y sus familias sufren con la ruptura de la vida cotidiana. Para las personas que viven el trauma, se nota una desorganización por la dependencia, cambios en el sueño, el dolor, la limitación, el ritmo lento, la perturbación de la imagen corporal, cambio de la respuesta sexual y el distanciamiento de los amigos. En lo que respecta a las familias, entendida como un pilar de apoyo en el proceso de rehabilitación, hay una ruptura de la familia por todo desgaste físico (dependencia/sobrecarga), emocional (emocional confusión y falta de conocimiento/sexualidad neutralizado) y el nivel socioeconómico (se ausentó de su trabajo). El proceso de rehabilitación es el apogeo de volver a la vida, aunque el camino es arduo y el ritmo es lento, marca el camino para la promoción de la salud para el rescate de la autonomía.

Palavras-clave: Las lesiones de la médula espinal. Las actividades de la vida diaria. Rehabilitación Enfermería. Promoción de la Salud Familiar.

INTRODUÇÃO

A lesão medular é um dos mais graves acometimentos que pode afetar o ser humano e com enorme repercussão física, psíquica e social, que vem se tornando mais frequente pela estreita relação com o aumento da violência urbana, dentre os quais, os acidentes de trânsito e as agressões por arma de fogo/arma branca, que vêm liderando o número de registros dos atendimentos às pessoas com trauma raquimedular (BRASIL, 2012a).

Ao sofrer uma lesão medular, a pessoa tem o seu cotidiano modificado repentino e drasticamente pela deficiência física adquirida, caracterizada pela mobilidade física reduzida, déficit de sensibilidade, alterações geniturinárias, gastrointestinais, circulatórias, além da sua vida no âmbito social, afetivo e psicológico, tornando-o vulnerável às complicações que limitam o processo de reabilitação e sua reinserção social. A família, por sua vez, sofre paralelamente com esse processo de mudança, tendo que alterar seu próprio ritmo de viver para servir como base de apoio e de estímulo para o enfrentamento de um novo ritmo, estabelecendo rotinas de cuidado difíceis de serem visualizadas e aplicadas pela falta de conhecimento e pelo impacto psicológico e social.

A reabilitação, em um contexto interdisciplinar e sintonizado com as necessidades do cotidiano das pessoas que vivenciam uma lesão medular, torna-se um caminho de retorno à vida, pelo seu modo estruturante de estimular a redescoberta do corpo para as atividades da vida diária e de lançar um olhar para além da deficiência. As equipes de saúde, sobretudo a Enfermagem, têm um papel edificante na elaboração de um outro ritmo de vida para essas pessoas e suas famílias.

Cuidar de pessoas com deficiência e suas famílias, nos ambientes domésticos ou institucionalizados, constitui tema relevante para a Enfermagem contemporânea, conforme Machado e Scramin (2005), pois envolve o domínio de um conhecimento pouco abordado em seus diversos níveis de formação profissional, não obstante as frequentes demandas nos contextos de prática assistencial que requerem intervenções do Enfermeiro junto às pessoas e suas famílias. Tal conhecimento é imprescindível para que não se recorra a improvisos, mas se adotem medidas terapêuticas de Enfermagem e intervenções específicas para o cuidado de pessoas com deficiência, de forma a focar a orientação no autocuidado com o máximo de aproveitamento do potencial da pessoa, assim como envolver familiares, pessoas

significativas e cuidadoras no processo de cuidar.

Deste modo, compreende-se que o conhecimento técnico é a base do processo de cuidado em reabilitação, mas se faz necessário integrar o que emerge do cotidiano dessas pessoas e suas famílias, ao trabalho e ao cuidado dos profissionais da saúde, sobretudo do Enfermeiro. Neste sentido, Viegas e Penna (2013) reforçam que o Enfermeiro, ao abordar o "trabalho em conjunto" não somente com a equipe, mas também com o "paciente, família, comunidade, crenças, valores", remete-nos à integralidade, considerando não somente a objetividade na assistência à saúde, mas também a subjetividade da vivência coletiva.

Com base nesse pressuposto, o presente estudo tem como **objetivo compreender o cotidiano e o ritmo de vida das pessoas com lesão medular e suas famílias**, buscando construir possibilidades de cuidados que facilitem a abordagem dos profissionais de saúde e um melhor direcionamento de suas orientações, tendo como base o cotidiano, na perspectiva de melhorar a qualidade de vida dessas pessoas, colaborando para a Promoção da Saúde.

Neste pensar, entende-se o cotidiano como a “maneira de viver dos seres humanos que se mostra no dia-a-dia, por meio de suas interações, crenças, valores, significados, cultura, símbolos, que vai delineando seu processo de viver, em um movimento de ser saudável e adoecer, pontuando seu ciclo vital” (NITSCHKE, 2007, p. 6).

Entendemos que a vida é uma jornada e possui seu ritmo natural. Assim, o **ritmo da vida** se apresenta como uma determinada cadência, com a qual nos movimentamos, no dia a dia, ao constituir nossa maneira de viver, ao longo de nosso ciclo vital, sendo influenciada pelas necessidades e/ou desejos que emergem na contemporaneidade dos seres humanos.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo interpretativo, de abordagem qualitativa. Optou-se pela abordagem qualitativa pela possibilidade de uma aproximação aprofundada com os significados das relações humanas. A pesquisa qualitativa, conforme Minayo (2010), caracteriza-se pela busca da compreensão e pela reflexão acerca de um tema a partir das falas dos sujeitos envolvidos no fenômeno. Para a autora, em uma investigação “por método qualitativo, trabalha-se com atitudes, crenças, comportamentos e ações, procurando-se entender a forma como as

peças interpretam e conferem sentido às suas experiências e ao mundo em que vivem” (MINAYO *et al.*, 2005, p. 82).

O estudo foi realizado em um Centro Especializado de Reabilitação, no sul do Brasil, caracterizado pelo Ministério da Saúde, como uma Instituição Pública e de referência em atendimentos e procedimentos de alta complexidade em medicina física e reabilitação às pessoas com deficiência física e intelectual.

Participaram do estudo 21 sujeitos, sendo 12 pessoas com diagnóstico de lesão medular e 09 familiares indicados pela pessoa como sendo o cuidador principal. Os participantes da pesquisa foram convidados a integrar o estudo, pela pesquisadora, pessoalmente, ou por contato telefônico, tendo como critérios de inclusão: pessoas com lesão medular, acompanhadas de um familiar, de etiologia traumática ou não traumática, sem distinção de sexo, que estivesse, ou já tenha participado de um Programa de Reabilitação, com idade entre 18 e 50 anos de idade. Como critérios de exclusão: pessoas com lesão medular e déficit cognitivo associado, menores de 18 anos e com menos de um ano de lesão medular. O fechamento do número de participantes deu-se por saturação teórica dos dados.

Os dados foram coletados entre os meses de dezembro de 2013 e março de 2014, por meio de 21 entrevistas individuais e 02 coletivas, adotando-se a estratégia de oficinas. As entrevistas individuais foram realizadas, com aproximadamente 90 minutos cada, em horário e local agendados, de acordo com a escolha das pessoas, sendo sete na Instituição de Reabilitação, treze no domicílio das pessoas e uma na residência da pesquisadora.

Utilizaram-se como instrumentos roteiros semiestruturados de coleta de dados, um para a pessoa com lesão medular e outro para o seu familiar, integrando dados de identificação, perguntas abertas sobre como está o seu dia a dia, como é conviver com a condição de lesão medular. Posteriormente, após uma pré-análise dos dados das entrevistas, com o objetivo de validar e aprofundar os dados, foram desenvolvidas duas oficinas, sendo um encontro com as pessoas com lesão medular, na qual participaram 09 pessoas, alguns acompanhados de seus familiares, totalizando 16 participantes, e outro encontro com as famílias, tendo a participação dos 09 sujeitos de pesquisa.

Cada oficina teve a duração de aproximadamente 2 horas, tendo como fio condutor a seguinte questão norteadora: Como é o cotidiano e o ritmo de vida das pessoas com lesão medular e suas famílias. As oficinas, baseadas em Nitschke (1999), foram constituídas em três

momentos: relaxamento de acolhimento, atividade central e relaxamento de integração.

Os dados foram registrados com o auxílio de gravador de voz e, posteriormente, transcritos. Durante todo o processo de coleta de dados foi desenvolvido um Diário de Campo com reflexões para que fossem registradas impressões do processo de coleta de dados, envolvendo Notas de interação, Notas Metodológicas, Notas Teóricas e notas Reflexivas.

Para agrupamento e organização dos dados, utilizou-se o *software* Atlas.ti[®]. Como método de análise, utilizou-se o modelo sugerido por Schatzman e Strauss (1973), guiado pelo olhar da Sociologia Compreensiva e do Quotidiano de Michel Maffesoli (2010).

A pesquisa foi iniciada após aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, de acordo com a Resolução n. 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012b), tendo seu Parecer aprovado sob o n^o 424.007. Foram prestados esclarecimentos aos participantes da pesquisa sobre os objetivos do estudo e métodos, assim como benefícios previstos e ausência de danos durante e após o decorrer da pesquisa. Foi garantido o direito aos participantes de se retirarem assim que achassem conveniente sem quaisquer prejuízos. A anuência do participante foi livre de dependência, subordinação ou intimidação.

Foi obtida por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido a assinatura dos participantes, tendo o anonimato garantido e reconhecido pela letra (E) de entrevista – pessoa com lesão medular e (F) de família, seguida do número cardinal na ordem em que aconteceram as entrevistas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O perfil dos participantes:

Participaram do estudo 12 pessoas com lesão medular, sendo 09 homens e 03 mulheres, a maioria (08) composta de indivíduos jovens, na faixa etária entre 16 e 30 anos de idade, e 04, a partir dos 40 anos de idade, na ocasião da lesão medular.

Quanto ao estado civil, 06 pessoas mantém união estável após a lesão, 02 ficaram noivos após a lesão e 03 já estavam separados antes da lesão medular e 01 permanece solteiro. Quanto ao número de filhos: a maioria (10) possui de 01 a 04 filhos. Quanto à escolaridade: apenas 01 pessoa possui Ensino Superior Completo (ESC), 06 pessoas possuem

Ensino Superior incompleto (ESI), destes, 02 retomaram ao estudo após a lesão, 03 possuem Ensino Médio Completo (EMC), 02 possuem Ensino Fundamental Completo (EFC) e 01 possui Ensino Fundamental Incompleto (EFI).

No que diz respeito à ocupação, 09 pessoas denominaram-se aposentadas, sendo que destas, 03 complementam a renda com trabalho informal em casa, 02 estavam recebendo benefício e 01 pessoa trabalhando como administrador.

Quanto à natureza do trauma, 09 pessoas informaram o diagnóstico de paraplegia, e 03 com diagnóstico de tetraplegia, sendo 07 por trauma físico, notadamente acidente de trânsito (04 por acidente de moto e 03 por acidente automobilístico), 01 por arma de fogo, 01 por queda, 02 por seqüela de cirurgia na coluna e 01 por mal formação arteriovenosa. Entre as complicações desencadeadas após a lesão, mencionaram com mais frequência: infecção do trato urinário inferior (12), seguido de úlcera por pressão (08).

Foram também participantes do estudo, nove membros da família, sendo oito mulheres (03 mães, 04 esposas e 01 irmã) e um homem (esposo), com idade entre 31 e 66 anos de idade. Quanto ao grau de escolaridade: apenas 01 pessoa possui ESC, 04 possuem o EMC e, 04 possuem EFI. Sobre as demais variáveis sociodemográficas, 07 afirmaram estar casadas e 02 (mães) vivem separadas de seus companheiros. Todos possuem credo religioso.

Quanto às atividades laborais, 08 trabalham em ocupações de nível técnico e apenas 01 como pedagoga, sendo que a reinserção ao trabalho deu-se entre seis meses e um ano para 03 pessoas, a partir de um ano para outras 02, sendo que 01 dos sujeitos alterou o turno de trabalho, conciliando o trabalho e o cuidado ao familiar; outros 02 sujeitos não retornaram às atividades laborais e 01 dos familiares estava aposentado.

Ao que se refere ao tempo destinado ao cuidado, 06 familiares dedicam-se um período do dia e 03 em período integral. Importa salientar que estes dados convergem com os resultados de estudos realizados no Brasil e em outros países (FRANÇA *et al.*, 2011 e 2013; AZEVEDO e SANTOS, 2006; NATIONAL SPINAL CORD INJURY DATABASE, 2013). A aproximação por intermédio da pesquisa entre a Enfermeira pesquisadora e as pessoas com lesão medular e suas famílias subsidiou a discussão sobre o cotidiano das pessoas que vivem e convivem com a lesão medular, fundamentada na Sociologia Compreensiva do Cotidiano. Deste modo, os resultados foram

organizados em duas categorias que serão apresentadas a seguir: **o cotidiano das pessoas da lesão medular: vivenciando estágios de assimilação entre o antes e o depois; e o cotidiano das famílias de pessoas com lesão medular.**

O cotidiano das pessoas da lesão medular : vivenciando estágios de assimilação entre o antes e o depois

A lesão medular surge na vida das pessoas sem pedir licença e sem aviso prévio, de forma súbita e inesperada, desencadeando uma resposta emocional assustadora pelo sentimento de perda em todos os segmentos do viver. É uma condição que altera, não apenas o ritmo de vida de quem sofre a lesão, mas de sua família também, assim essas pessoas apresentam um cotidiano que passa por **estágios de assimilação entre o antes e o depois da lesão medular**, caracterizado pela transição do estado de independência para o estado de dependência.

O **antes da lesão medular** está associado à vida que se tinha, ao que se fazia, “munido” de liberdade, independência e prazer; enquanto que o **depois da lesão medular** está vinculado ao processo inicial da lesão, reportada a experiência vivida no **contexto hospitalar, nos centros de reabilitação e no domicílio**, caracterizado pelo estado de choque, dor física e psicológica, revolta, dependência e resistência. Com o passar do tempo, pela compreensão do processo de reabilitação e o amadurecimento individual e coletivo, ou seja, da pessoa com lesão medular e sua família, essa nova condição passa a ter um significado mais construtivo.

Naturalmente, esse processo de adaptação dependerá de vários fatores, como o tipo da lesão, o apoio institucional e governamental, o envolvimento dos profissionais reabilitadores, da família, da sociedade, sobretudo da pessoa que sofreu a lesão medular, considerando o seu nível socioeconômico e cultural. De acordo com Alvarez *et al.*, (2013), não há um período determinado para o início e o término de cada fase de adaptação. As características individuais e a dimensão das sequelas podem determinar um período diferenciado dos cuidados que varia de semanas até alguns anos.

O cotidiano que envolve o início da convivência com a situação de lesão medular é marcado pelo choque da notícia, ainda em âmbito hospitalar, de que a pessoa perdeu os movimentos e a sensibilidade dos membros superiores e/ou inferiores e que necessitará de uma cadeira de rodas para locomoção, havendo a impressão de estar

morto, mas continuar vivo, sem referência, como é relatado pelas pessoas abaixo:

Receber a notícia que eu não iria mais andar foi um choque. (E10)

[...] me tiraram a vida com a notícia. (E4)

[...] falaram que eu iria ficar o resto da vida na cadeira de rodas, tive a impressão que tinham me tirado tudo. (E2)

Partimos de certas modelagens e padrões sociais imbuídos de perfeição e de padrões estéticos que fazem parte do “estar vivo”, entretanto, quando o corpo já não se ajusta a essas condições, tornamos dissonantes da sociedade pela incapacidade física adquirida e somos tomados por pensamentos e sentimentos autodestrutivos, também encontrados nos estudos de (FRANÇA *et al.*, 2014; 2013; AMARAL, 2009).

[...] acordamos de um sono profundo, o raciocínio é lento e autodestrutivo. (E8)

[...] passa pela cabeça milhões de vezes abreviar isso tudo... (E4)

No início, não comia para não engordar, era neurótica com o peso, [...] barriguinha sarada, meu corpo era um templo. (E3)

Tais sentimentos negativos estão ligados à **perda do corpo bonito e saudável**, da privacidade, do papel social, da vergonha, da sensação de incapacidade e autocontrole das necessidades fisiológicas e do autocuidado. Ficar na cama, significa dependência de cuidados para troca de fralda, higiene pessoal, estando associado à regressão da auto imagem e à perda da identidade.

A pior fase foi ficar na cama, usando fralda, fazendo as necessidades ali, dependendo de tudo. (E10)

[...]minha mãe ficou muito estressada com o cateterismo de 4/4 h. A parte intestinal foi um “inferno”, era tudo na cama. (E3)

Ficava incomodado em receber visitas, porque estava sempre cheirando mal, sentindo dor, deitado naquela cama. (E1)

Observa-se que, neste período inicial, cuja observação da vida é horizontalizada, inevitavelmente, a deficiência traz consigo uma “sombra” de que a vida jamais será como antes, após uma lesão medular.

[...] nunca imaginei que sairia da cama sozinho e que um dia poderia voltar a estudar. (E1)

Não vou fazer mais as coisas que eu fazia antes. (E11)

Apoiados no pensamento de que a vida jamais será a mesma, o deficiente físico luta pela vida que conhecia, revolta-se contra o cotidiano que se apresenta, auto boicotando qualquer possibilidade de adaptação ao novo ritmo de vida. Na esperança de voltar a andar, rejeita a cadeira de rodas e se isola.

Com o passar dos dias, meses, e por vezes, anos, percebe que é preciso retomar a vida, porque a resistência aprisiona e retarda a alegria de viver. Neste processo, constata que não adianta lutar contra a deficiência, mas contra a deficiência pessoal que torna o caminho mais difícil.

No início eu fiquei muito revoltado, temos a esperança de voltar a andar, [...] não queria saber de ter que me adaptar à cadeira, queria fazer fisioterapia direto para voltar a andar, mas depois, com o tempo, fui percebendo que eu tinha que voltar à vida, tornar o caminho mais fácil. Porque a resistência nos aprisiona ainda mais. (E2)

O período mais difícil é aquele que você procura recursos para voltar a andar e todo mundo diz que você tem que se adaptar à cadeira, é revoltante. Depois que eu aceitei viver mesmo em

cima de uma cadeira de rodas, comecei a trabalhar, fiquei mais tranquilo. (E9)

Independente da idade em que ocorre o fato, as implicações da deficiência, frequentemente, proporcionam a todos os envolvidos mais dor e sofrimento do que a deficiência em si mesma. Nota-se, nos relatos abaixo, que sofrer uma lesão medular em tenra idade, a pessoa **lamenta-se pelo que poderia viver no futuro**, ficando a dúvida de como seria viver a vida na idade adulta, sem a deficiência, entretanto, ocorrendo na fase adulta, a pessoa se mostra presa ao passado, a vida conhecida, amargurando-se pelo que deixou de viver.

[...] tinha 14 anos quando sofri o acidente, ainda não tinha vivido a minha vida, ter uma lesão quando se é muito jovem é triste, porque você não viveu nada da vida. Eu acredito que seja mais difícil para uma pessoa jovem do que para uma pessoa mais velha, que já trabalhou, já aproveitou, já viveu a adolescência, já teve seus filhos. (E8)

[...] uma coisa é você nascer com uma deficiência e a outra é você ser perfeito (lesão aos 30 anos, mãe de dois filhos), olhar-se no espelho e ver que está tudo certo e de repente você tem que viver com o aumento de peso, com a vida social “muda” e uma cadeira de rodas. (E3)

Para Pereira e Araújo (2006), é possível que seja mais fácil para a pessoa que sofreu lesão na infância adaptar-se melhor do que o adulto. Este deve substituir uma rotina já existente e construída por longo tempo, por outra completamente diferente. Enquanto a criança adapta-se ao seu corpo e ao meio externo, já com as limitações físicas presentes; o adulto, precisa desenvolver novos mecanismos para realizar atividades antes feitas sem dificuldades.

Buscaglia (2006) esclarece que estas pessoas têm em comum o confronto com uma realidade nova, inesperada, possivelmente devastadora. O ajustamento a esta realidade pode exigir-lhes uma drástica mudança em seu modo de vida, na profissão, nas esperanças para o futuro e nos planos para alcançar seus objetivos.

Entregar-se ao desafio de aceitar a realidade incontornável da vida, vivenciando o ritual de morte e renascimento diário, possibilita a

construção de recursos para seguir em frente, vivendo o ritmo do corpo preciso, que se mostra transfigurando o ritmo da vida. Para Maffesoli (2011), a **aceitação da vida** possibilita o reconhecimento de si mesmo, mais maleável, declarado, forçosamente contraditório, mas que encontra formas mais astuciosas de olhar a vida.

A lesão medular determina uma mudança radical na **jornada** diária das pessoas, por vezes **de 24 horas**, pela alteração do **sono**, pela presença da **dor** e pela insatisfação causada pela **limitação**.

Mudou tudo, desde o momento de levantar até o momento de dormir. (E1)

O sono não é mais gostoso, acordo com dor na bexiga, nas pernas, [...], a madrugada se torna longa, meu dia tem sido de 24 horas. (E6)

[...] sinto dor na barriga, o pé queima, quase o dia todo. (E2)

É limitante, a lesão medular é castradora [...] tranca, trava o que gostávamos de fazer (E11)

No estudo de França *et al.*, (2014), realizado em 61 Unidades Básicas de Saúde da Família, na qual participaram 47 pessoas com lesão medular, as complicações mais frequentes dos participantes foram estresse (72.3%), insônia (70.2%), sentimentos negativos (70.2%), ansiedade (68.1%) e a dor neuropática (63.8%). Esta última, no estudo de Singh *et al.*, (2010), ocorreu em 34 a 94% das pessoas, além da depressão em 25% dos homens e 47% das mulheres com lesão medular.

O paradoxal cotidiano da pessoa com lesão medular é expresso por **dias melhores e dias piores**, podendo ser o **fim da vida** para alguns protagonistas deste processo, pela dificuldade de se fazer o que se deseja.

Cada dia é um dia, tem um dia bom e um dia ruim, de não sentir prazer nas coisas. (E5)

Para mim é o fim da vida, sinceramente [...] não adianta ficar negando que está tudo bem, está em ordem, realmente é uma droga! (E6)

É difícil para viver, é difícil de falar, porque temos dificuldade para tudo, para colocar um

sapato, uma roupa, para se virar na cama ou na cadeira, tem que ter força de vontade, porque é complicado, mas não é impossível, não é o fim! (E2)

A lesão medular pode limitar, mas não apaga nem destrói sonhos. (E10)

Essa mudança brusca do estado de saúde para o estado de doença ou da integridade física afetada altera os níveis de satisfação que influenciam a qualidade de vida. Os aspectos fisiológicos parecem causar mais transtornos do que a parte motora que é reajustada com a reabilitação. Há pessoas que não possuem uma estrutura psicológica compatível com a sensação de perda, enfrentando deste modo, dificuldade para se adaptar ao novo ritmo de vida, passando a conviver com uma vida de elaborações e transformações cotidianas.

Há momentos de **frustração** porque o **ritmo** vivido é **lento** e já não atende mais as expectativas no tempo desejado, caracterizado pela **dependência**, uma das limitações mais frequentes nas pessoas com lesão medular, apontadas, também, no estudo de (VENTURINI; DECÉSARO; MARCON, 2007).

É ruim depender das pessoas, querendo ou não, por mais que sejamos independentes, ainda dependemos delas. (E8 - paraplegia)

Dependo de tudo (tetraplegia), é frustrante, é muito ruim. (E4)

A **dependência** elabora um processo de **desorganização interna**, contudo, pela insatisfação gerada ao longo do tempo, esta pode dar lugar à **potência**, no dizer de Maffesoli (2012), como a força que vem de dentro, oportunidade de crescer, pensar em estratégias para ir adiante. Momentos de crise são importantes porque nos fazem pensar nas possibilidades de mudanças, ao conhecer o funcionamento do corpo, a pessoa pode mudar a posição de expectador para protagonista, aprendendo a ser o **fiscal de si mesmo**.

[...] você tem que fazer tudo no seu tempo, tempo para andar, tempo para reaprender a conhecer o funcionamento do corpo, [...] antes não precisava me fiscalizar para ir ao banheiro, agora eu sou

um fiscal de mim mesmo, para tudo, mas ainda é melhor que a dependência. (E1)

O tempo que se leva para fazer uma atividade do cotidiano remete-nos ao *tempo giusto*, trazido por Honoré (2004), sendo um grande desafio de nossa contemporaneidade encontrá-lo e aprender a conviver com ele, numa contraposição ao *fast life*. No caso das pessoas com lesão medular, este tempo é compensado pelo sabor da autonomia, inversamente proporcional ao sabor da dependência que escraviza. Em algum momento da sua vida, a pessoa precisará se livrar do peso excessivo da dependência, apoiando-se em uma boa estrutura interna, edificada pelo processo de reabilitação, um portal de acesso que estimula o crescimento individual e coletivo pelo enfrentamento dos desafios impostos pela deficiência física.

A **reabilitação** tem **efeito liberdade**, pela sua maneira estruturante de ensinar que a sabedoria de viver e conviver com a deficiência física, não é buscar a estabilidade, mas o movimento, o desafio, a independência, a paixão pela vida que alivia a dor da alma e do corpo.

Depois que eu comecei a reabilitação, [...] comecei a sair e ter a minha liberdade, novamente. [...]hoje, não tem o que eu não possa fazer. Só não posso subir uma escada, o que eu quero fazer eu faço. (E1)

[...] faço o meu curativo, levanto sozinho, arrumo mais ou menos a minha cama, lavo a roupa, cuido do meu filho, dou banho nele, saio de ônibus, vou ao banco, faço comida. Tudo o que é doméstico eu consigo fazer. A reabilitação me deu habilidade para desenvolver estas atividades. (E11)

Tem coisas que eu fazia com dificuldade e que hoje faço com facilidade, por exemplo, uso o computador, o telefone, consigo mexer no controle da televisão, me alimento sozinho, escovo meus dentes, reaprendi com a reabilitação. (E4)

O processo de **reabilitação** se mostra como um **caminho íngreme**, mas aos poucos, inicia-se o processo de reconhecimento da

situação com seus limites e potências, seguido da autonomia. Entretanto, lamentavelmente, a iniciação de uma nova vida é para poucos, em tempos diferentes e reações distintas que sinalizam o momento, envolvendo atração e repulsa, vivido pela pessoa, ficando o alerta ao profissional reabilitador: reconhecer o tempo de recuo e de seguir em frente de cada pessoa e saber como atuar em cada um desses momentos.

O processo de **reabilitação** não é uma “mágica”, mas um **processo de** experimentação que promove a **autonomia** pela aprendizagem da reutilização do corpo, passando pelo processo de **reconhecimento da situação** e adaptação. Amaral (2009) constata, em seu estudo, com pessoas que tiveram um percurso de adaptação de sucesso, que a conscientização é o caminho, o *start* para a organização de recursos próprios para seguir em frente.

Depois que comecei a frequentar a reabilitação, eu tenho outra vida, [...] aprendi a usar os mecanismos próprios para viver melhor. (E7)

Hoje, reabilitada, minha vida melhorou. Não pensaria assim, se não tivesse vivido esse processo, a vida da pessoa cadeirante não muda muito em relação a vida de uma pessoa normal, algumas coisas você não consegue fazer, outras você pode fazer, é uma questão de adaptação, agora é com a cadeira. (E2)

Hoje, eu preciso ter minha cadeira por perto para fazer o que eu preciso, isso é autonomia, a reabilitação me deu isso, sem ela eu não consigo ir a nenhum lugar, é uma questão de adaptação. (E3)

A vivência profissional presenteia-nos, quase que diariamente, a vibrar com as “pequenas” conquistas e aprender com as situações de insucesso vividas pelas pessoas e famílias em processo de reabilitação. Entendemos que a Enfermagem de **Reabilitação** é, além de uma **especialidade, um modelo de cuidado** que proporciona a Promoção da Saúde das pessoas, que pode e precisa estar integrada aos demais profissionais reabilitadores, buscando coesão e complementaridade, a fim de mobilizar recursos que favoreçam o alcance de metas e objetivos individuais para cada pessoa e sua família.

Esta pesquisa mostrou que é dada pouca atenção à sexualidade

das pessoas em processo de reabilitação, sendo este aspecto também evidenciado por outros estudos e pela nossa prática profissional. Preocupamo-nos muito com o alcance dos ganhos funcionais para que as pessoas realizem as atividades da vida diária e esquecemo-nos de que a sexualidade faz parte do macro projeto de vida, integrado ao micro projeto de reabilitação das pessoas com lesão medular. O ritmo pode mudar, mas o sexo, como a vida, também pode continuar para as pessoas com deficiência física.

Observa-se, no cotidiano da reabilitação das pessoas com lesão medular, que o maior objetivo, quando se inicia um programa de reabilitação é voltar a andar. A retomada da **atividade sexual** fica **adormecida**; no entanto, em algum momento do processo de reabilitação é preciso se discutir sobre o assunto. Há pessoas que perguntam aos profissionais com os quais tem maior proximidade, mas a maioria das pessoas não pergunta e quando são questionadas omitem suas dúvidas ou desconversam o assunto com **vergonha da exposição**, considerando que, culturalmente, não fomos preparados para falar sobre a sexualidade abertamente. Por vezes, os próprios **profissionais de saúde têm dificuldades de abordar** o assunto, reforçado por Savall (2008) França *et al.*, (2011) e Venturini, Decésaro e Marcon (2007), quando afirmam que, são poucas as Instituições reabilitadoras que oferecem um programa de aconselhamento sexual.

A sexualidade não é o objetivo mais importante na vida de um cadeirante. Quando começamos a reabilitação, o foco está em voltar a andar, com o passar do tempo, chega o momento de se preocupar com a sexualidade, mas é preciso que os profissionais conversem sobre isso. (E9)

É preciso perguntar como ficou a questão da sexualidade, o paciente não pergunta, e a pessoa não está morta. [...] a sexualidade envolve coragem para tocar no assunto. (E1)

As pessoas acometidas por uma lesão medular, em sua maioria são jovens, em plena atividade sexual. Organicamente, de acordo com Ducharme (2010), as alterações na esfera sexual dependerão do nível e tipo de lesão, porém, algumas mudanças podem ser observadas, como a sensibilidade, capacidade funcional e a fertilidade. Todavia, a expressão da sexualidade é uma dimensão mais ampla e importante para o ser

humano, envolvendo não apenas a dimensão orgânica, como a físico-biológica, mas também a psicológica e sociocultural, enfim afetiva.

A pessoa que se sente mais amada e estimada tem maior sensação de controle sobre sua própria vida. A forma como a pessoa se vê e se descreve, suas crenças sobre como é visto pelos outros; a similaridade que percebe, entre o que é e o que acredita que os outros pensam dele, e o grau em que valoriza suas competências em comparação com os outros são forças orientadoras para os esforços de adaptação. A aceitação da deficiência é definida como um dos melhores indicadores de ajustamento positivo após uma deficiência (BRASIL, 2008).

Entretanto, como se observa nos relatos seguintes, as pessoas que sofreram uma lesão medular, podem passar meses e anos sem envolvimento afetivo ou sem a retomada da sexualidade pelo **medo da rejeição** do parceiro. No imaginário das pessoas com lesão medular, uma pessoa dita “normal”, dificilmente se envolverá afetivamente e sexualmente com uma pessoa, cuja **imagem** (símbolo) **reflita a deficiência física**. Ressaltando-se que o **imaginário** significa uma força social, uma construção mental, que se mantém ambígua, conforme Maffesoli (1995).

Algumas pessoas tentaram se aproximar, mas eu não dei chance, não acredito que uma pessoa sem deficiência seja capaz de se interessar por uma pessoa na cadeira de rodas. (E6)
É difícil achar alguém que te ame assim. (E1)

Prefiro me relacionar com pessoas que têm o mesmo problema que eu, porque a pessoa que está na mesma situação que eu, já sabe das limitações, dos problemas, das dificuldades de locomoção. (E3)

Esse comportamento pode ser influenciado pelos mitos e crenças sociais que levam a pessoas com deficiência a elaborar a negatização da autoimagem, do autoconceito e da auto discriminação sexual (FRANÇA, 2011), podendo ser reforçado pela sociedade.

A frequência de atividade sexual é sensivelmente menor após a lesão medular, reduzindo em média 50% em comparação ao período anterior, conforme (SAVALL, 2008). A propósito, vários fatores podem estar relacionados, como as mudanças ou **distúrbios na imagem do**

corpo que afeta a própria concepção sexual, o **medo do desempenho sexual**, da **rejeição**, a **falta de diálogo** com o companheiro e com o corpo, as atitudes e **experiências sexuais anteriores** à lesão, entre outros.

De acordo com Puhlmann (2000), o primeiro passo para a retomada da vida sexual é perder o medo de nunca mais sentir as mesmas sensações antes do acidente; o segundo é poder falar desse assunto com o parceiro, sem medo de magoar, de não ser compreendido, sair do silêncio e estabelecer um diálogo íntimo com seu corpo.

Logo depois da lesão, perdi todo desejo, fiquei por 2 ou 3 anos tendo relação uma vez por mês, [...] até que terminamos. (E9)

Causa aflição pelo número de vezes que temos uma relação sexual, é uma vez por semana e olhe lá. (E7)

Não tive relação sexual depois da lesão (1a 11m), não sei como é que funciona depois da lesão, não tem clima. (E5)

É preciso se conhecer melhor sexualmente depois da deficiência física, e esse processo de reconhecimento exige paciência consigo e com o outro. Conforme Puhlmann (2000), os homens encontram maiores barreiras devido às mudanças de funcionamento do corpo à resistência machista de procurar ajuda para problemas sexuais, tendo como pano de fundo a ideia de provedor, um faz tudo que não pode errar, não pode falhar.

Ficamos ansiosos com o resultado, tinha pressa que desse resultado [...] desisti, fiquei decepcionado [...] já não sei se é o lado masculino que quer ver o funcionamento normal, ou se é a preocupação com a satisfação dela. (E11)

Fico me perguntando o que a outra pessoa vai achar disso, e se der errado? [...] é uma situação muito delicada, é como se fosse a primeira vez, falta coragem. (E1)

A deficiência física faz com que as pessoas desacreditem que a vida pode ser vivida como antes, ou pode ser ainda melhor. O amor pede cumplicidade, maturidade, qualidades estas que só vêm com o tempo, quando estamos abertos para novas experiências. Puhlmann (2000) afirma que namorar depois da deficiência física é um bom treino para melhorar a autoestima, envolve os mesmos conflitos, medos e vacilações, acrescidos da dificuldade de locomoção, mas todos esses problemas podem ser superados com uma boa dose de criatividade.

[...] não sentimos diretamente, mas muitas mulheres passam a vida inteira sem sentir prazer, e eu sinto prazer porque eu gosto dele, ele gosta de mim, fazemos bem um para o outro. (E8)

[...] a iniciativa é dela, mas sou eu quem a procuro, falo palhaçada, elogio o corpo dela... (risos). (E11)

[...] não tenho movimento, mas vamos descobrindo formas e maneiras de explorar esse momento, com o passar do tempo quebramos tabus [...] hoje fazemos coisas que não fazíamos. (E4)

[...] Tomei remédio por via oral, vi outras coisas na internet e fui atrás, é caro [...] hoje acontece até sem ajuda do remédio, estou mais tranquilo na parte sexual. (E9)

A **sexualidade** é um **ponto de apoio na reabilitação global** das pessoas com lesão medular, exige **criatividade** e **reinvenção**. Representa um projeto de vida e vitalidade, enquanto **potência**, força do querer viver, como diz Mafessoli (2000), permanecendo presente a despeito da deficiência física e que precisa ser trabalhada no contexto da reabilitação.

A lesão medular, pela sua característica impactante, traz perdas em muitos segmentos do viver, dentre eles, o distanciamento dos amigos. Embora no estudo de França *et al.*, (2013), a satisfação com o apoio dos amigos seja de 72,4%, na presente pesquisa, a insatisfação é de 100%. Acredita-se que o **distanciamento dos amigos**, após um trauma medular, pode ocorrer por vias contrárias: tanto **pela pessoa**, que ao sofrer a lesão pode permanecer por longo tempo na fase de **negação**, fechando-se em seu mundo solitário, para buscar respostas para si e para

aos outros; como **por parte dos amigos**, que se distanciam ao longo dos anos pela **perda de um contato frequente** e, até mesmo, pela **fragilidade psicológica** de lidar com a pessoa amiga que acabara de ficar deficiente.

Fiquei três anos em casa, tentando ficar de pé, simplesmente me fechei para os amigos, mas eu tinha muitas amizades. (E3)

Depois do acidente não me restam muito amigos, meses após o acidente, vários amigos curiosos vieram me visitar, depois desse período fiquei sem amigos. (E8)

Tenho bastantes amigos, mas não me procuram mais, [...]depois que paramos de sair de casa, eles se esquecem de nós. (E6)

Aponta-se, por meio dos relatos, que o distanciamento dos amigos é sentido pelas pessoas que sofreram uma lesão medular como um sentimento de perda, pela necessidade que temos de interagir com as pessoas, pelo sentimento de **pertencimento tribal**, apoiados na **ética** (sentir em comum) da **estética** (o laço coletivo), como nos diz (MAFFESOLI, 2000). Ao mesmo tempo em que o distanciamento é visto como um sentimento negativo, há um **ganho**, muitas vezes inconsciente, considerando que a pessoa passa a buscar **recursos próprios** para seguir em frente, abrindo-se para novas experiências, como o uso da tecnologia e o investimento de novas amizades.

Mantenho contato com meus amigos mais pela internet, alguns trabalham, moram afastados. (E10)

Hoje, os amigos que eu tenho são as pessoas da faculdade, vocês, o pessoal da igreja, aqueles amigos que eu tinha [...] achava que tinha! (E1)

Observou-se no estudo de Rodrigues e Araújo (2012) que a internet favorece a reabilitação ao promover mais acesso à informação e ampliar a rede social; porém é preciso atenção para que ela não se torne um meio de atividade recreativa isolada e exclusiva.

É curioso constatar as voltas que a vida dá, em meio às perdas

significativas após um trauma medular. Observa-se que a **essência do ser humano sobrevive** e permite uma **descrição dos contornos que vêm de dentro**, trazendo a importância da família no cotidiano das pessoas com lesão medular. Assim, o estudo nos mostra que o **tempo é cíclico** (MAFFESOLI, 1984), permitindo-nos reatualizar alguns traços essenciais, tendo em vista o nosso propósito de ser e estar no mundo. É deste modo que vemos as pessoas com deficiência significando e **re-significando a família no cotidiano**.

[...] eu não tinha amigos, achava que tinha milhares de amigos, só me restou a família. (E1)

A família [...] nossos primeiros, eternos e verdadeiros amigos. Só vemos isso nos piores momentos. (E8)

A família é a instituição pela qual a pessoa com lesão medular é acolhida em suas necessidades físicas e psicológicas, sem reservas, é o suporte inicial para esta nova etapa da vida. Destarte, cabe conhecer como é o cotidiano das famílias de pessoas com lesão medular.

O cotidiano das famílias de pessoas com lesão medular

De acordo com Nitschke (1999), família não se restringe, pois se relaciona a tudo que está inserida. Tem elos que não se limitam aos elos do sangue. Família é quem convive, é de quem se aprende, é com quem a gente se dá bem, é quem se conhece, é quem é amigo, é quem lhe faz bem e lhe faz sentir/estar bem, é quem lhe entende e lhe retribui, família é quem cria, família é quem cuida.

Sob a compreensão do significado de família, trazido por Nitschke, estendo meu olhar de família que cuida dos seus membros em processo de reabilitação. **Família** é quem **cuida**, quem **acolhe**, quem se **doa**, é a **referência**. Não se restringe aos momentos de crise, **constrói** e **reconstrói** o seu processo de viver familiar, com as **transformações cotidianas**, a partir da deficiência.

A **família** sofre uma **ruptura** no seu **quotidiano** quando um dos seus membros adoece com um trauma medular. Vê-se uma desestruturação familiar pelo desgaste físico, emocional e socioeconômico. De uma hora para outra é preciso dar um *stop*, uma pausa, na própria vida, tendo que se afastar do lar, dos demais

integrantes da família, dos amigos, do trabalho e do lazer, para viver o processo de adoecimento de um dos seus membros.

O **cuidado** à pessoa com lesão medular é **assumido** com maior frequência pela **mulher**, como se constata nesta pesquisa e em outros estudos relacionados, de acordo com Azevedo e Santos (2006), Venturini, Decésaro e Marcon (2007). Esses achados reforçam o papel social da mulher que, historicamente, é vista como cuidadora do lar, da família e do familiar doente (NOGUEIRA *et al.*, 2012).

As **famílias** passam por um processo inicial de sofrimento, no qual se instaura uma **crise** complexa e difícil de processar. As famílias que vivenciam essa situação transitam por **transformações** no decorrer do tempo e as que mais se sobressaem são as marcadas pela presença de crises. Diante da necessidade de acolher o indivíduo com lesão medular e apoiar seu processo de recuperação e reabilitação, cada pessoa da família, individualmente, e respeitando suas características peculiares, busca manter a integridade física e emocional do grupo, desenvolvendo, favorecendo ou fortalecendo as relações familiares (VENTURINI; DECÉSARO; MARCON, 2007). Ao mesmo tempo em que se preocupa com a condição e a instabilidade física e emocional do membro adoecido, precisa **gerenciar a própria desordem emocional**, destacada nos relatos abaixo:

Quando o médico disse que era para sempre, fiquei desesperada, não conseguia imaginar que ele iria ficar para sempre em uma cama. (F2 - esposa)

[...] cuidamos mais do psicológico, porque ela se depara com situações difíceis, de chorar, procuro animá-la, faço com que ela veja a situação de outras pessoas, que, por vezes, é pior do que a dela. (F5 - esposo)

Para a maioria das famílias, um diagnóstico de lesão medular, dito “para sempre” é um mistério sobre o qual sabem pouco ou nada sabem do que vem pela frente, mas considerando a condição crítica do familiar adoecido, a família se vê precisando **buscar pontos de equilíbrio** para dar certa ‘normalidade’ à situação, realizando mudanças no ritmo de vida.

Segundo Scramin (2006), sejam negativas ou positivas, as mudanças implicam o estabelecimento de uma nova rotina para o

sistema familiar. Os pontos de transição na família são considerados estressores, pois envolvem conflito e acomodação a um novo funcionamento, já que as velhas normas são questionadas.

Deste modo, as mudanças envolvem perdas das situações conhecidas e estáveis e ganhos que nem sempre são inicialmente percebidos, pois o novo desencadeia incertezas.

As **mudanças** na vida das famílias marcam este período e o **quotidiano** passa a ser **organizado em função do processo de reabilitação**, sendo necessário **afastar-se do trabalho** para **cuidar, em período integral**, passando a **viver** exclusivamente para o **familiar adoecido**:

É complicado, mudou tudo[...] muitos dias me peguei a chorar sem que ele visse, parei de trabalhar [...] passamos a existir, unicamente, no mundo deles. (F10 - esposa)

Estava acostumada a trabalhar e voltar à noite, morava sozinha, vida independente [...] de repente, mudou, me vi cuidando em tempo integral. (F3 - mãe)

[...] quando você se dá conta, está vivendo a vida da pessoa e não a sua. (F2 - mãe)

No início é [...] tinha que se colocar a cuidar todo o tempo, parei de trabalhar por 6 meses. (F8 - mãe)

Nos momentos de modificação em sua estrutura ou dinâmica, a família passa a ter maior significado, como ocorre na doença, quando há mudanças nas condições de vida e saúde de seus membros (LACERDA; OLINISKI, 2005). Contudo, com o passar do tempo, observa-se que a **família** também **adoece** pela **sobrecarga**, passando também pelas fases de negação, raiva, barganha, depressão e aceitação, conforme (KÜBLER-ROSS, 1998).

Assim, é fundamental preparar a família para o cuidado à pessoa com lesão medular. Nogueira et al., (2012), alertam sobre a necessidade de preparar a família para o cuidado no domicílio, por meio de estratégias educativas, uma vez que a tarefa de cuidar de um adulto dependente é desgastante e pode gerar riscos à saúde daquela. Dessa forma, o Enfermeiro, como toda a equipe multidisciplinar, tem responsabilidade ética e legal pelo planejamento das ações educativas.

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência salienta que a família é o núcleo natural e fundamental da sociedade e tem o direito de receber a proteção da sociedade e do Estado e de que as pessoas com deficiência e seus familiares devem receber a proteção e a assistência necessárias para tornar as famílias capazes de contribuir para o exercício pleno e equitativo dos direitos das pessoas com deficiência (BRASIL, 2009).

Machado e Scramin (2005) evidenciam que cuidadores familiares, entre eles, os pais de pessoas com lesão em nível cervical (gerando um nível de dependência maior), recebem escassa orientação por parte dos profissionais a respeito dos cuidados com a saúde.

Ninguém sabia como era o acidente e nem o que deveria ser feito [...] as feridas, não sabia como tratar, cada vez ia abrindo mais e não sabia o que fazer [...] a sonda, não conseguia passar, machucava, deu infecção, foi horrível. (F10 - esposa)

Eu tive que aprender tudo na marra, no susto. (F4 - esposa)

É bem puxado, estranho, não tinha noção nenhuma [...] foi um choque muito grande. (F1 - irmã)

No início, achei um horror, apavorei, vira, desvira, de duas em duas horas, aquilo parecia ser muito difícil. (F2 - esposa)

Deparar-se com um membro da família na Unidade de Terapia Intensiva já é traumatizante para a família, combinado ao choque de um diagnóstico incapacitante, dito “para sempre”, com as complicações que aparecem muito precocemente, se não forem realizados os devidos cuidados e, que a pessoa na fase inicial da lesão medular será totalmente dependente da família para as atividades da vida diária, é possível compreender que estas **famílias perdem a direção da vida**. Deste modo, a prevenção do *burnout* (estado de tensão emocional e estresse crônico provocado por condições de trabalho físicas e psicológicas) para as famílias, precisa ser incluída nos cuidados e/ou orientações dos profissionais da saúde, sobretudo a Enfermagem. Apoio e orientação às famílias de pessoas com deficiência e assistência multiprofissional, sob

a lógica interdisciplinar está previsto na Portaria nº 793/12, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2012c).

Neste sentido, a partir da vivência como Enfermeira no cuidado de pessoas em processo de reabilitação junto às suas famílias e fundamentada em evidências científicas, percebo a importância e a responsabilidade das nossas ações sobre a vida dessas pessoas em todos os níveis de atenção à saúde, ou seja, da hospitalização à atenção primária, sobretudo no acompanhamento no domicílio dessas famílias. Nogueira *et al.*, (2012), reafirmam: o familiar, geralmente, não está preparado para assumir todo o cuidado e as responsabilidades que lhe são exigidas. A família se depara com uma situação repentina e nova, e precisa ser devidamente preparada para assumir tais responsabilidades.

Passado o estranhamento do momento inicial, tendo compreendido o papel da família e o papel da pessoa, como sujeito no processo de reabilitação, vemos a **retomada da direção da vida**, quando já é possível ter mais **liberdade no cotidiano**, dando *enter* na vida.

Hoje, ele consegue ir ao banheiro, à cozinha, fazer os cuidados de higiene, vai para cama, sai da cama, mas para chegar a esse ponto foi preciso muita adaptação interna e na casa. (F4 - esposa)

[...] agora ele está se aceitando bem na cadeira, sai me convida para sair, para jantar, está me surpreendendo! (F2 – esposa)

Hoje, ele se vira sozinho, toma banho, estuda à noite, tem seu carro [...] nossa vida está normal agora. (F1 - irmã)

É uma situação que dá uma reviravolta na vida, mas aos poucos vamos nos ajustando à vida. (F5 - esposo)

A **construção da autonomia** passa pelo **reconhecimento da situação**, da **aceitação**, de **adaptações individuais e coletivas**, não como algo que “tem que ser assim”, mas como maneira de olhar a vida de uma outra forma, compreendendo que a reabilitação é um processo, pela qual os valores vão sendo modificados e ampliados.

Aos poucos, a rotina da família vai tomando o seu curso, e a vida retorna de um jeito diferente - o **mito do eterno retorno**, como diria Maffesoli (1984), com a compreensão de que é preciso um **respiradouro** para ser saudável no cotidiano. Ocupar-se com outra atividade, além do cuidado, como o **trabalho**, pode ser uma terapia, um **tempo para si e para o outro**.

[...] saio para trabalhar, deixo tudo ao alcance dele, porque já faz tudo sozinho e eu retomo a vida – preciso. (F2 - esposa)

Retornar para o trabalho foi automaticamente uma válvula de escape [...] mesmo trabalhando horrores, não tendo horário livre, mas é um momento que me alivia um pouco, tanto para mim quanto para eles. (F3 - mãe)

Preciso trabalhar, assim fico saudável, é a minha terapia. (F8 - mãe)

Igualmente, quanto maior a gravidade da lesão e o nível de dependência da pessoa em relação à família, mais difícil será a retomada do ritmo próprio para ambos. Entretanto, quando a **dependência** é mais **psicológica** do que **física**, torna-se **sufocante** para a família que planeja seu dia em torno da rotina de cuidado, ficando sem tempo para desenvolver atividades de lazer, conseqüentemente, a sobrecarga e o adoecimento são inevitáveis. Já, a pessoa que sofreu o trauma, por sua vez, deixa de experimentar o sabor da autonomia, conquistada pelo autocuidado, readquirido pela da reabilitação.

[...]tem muita coisa para fazer: a casa, os animais, o cuidado com a higiene dele, a sonda, horários de médicos, tudo cronometrado, o dia começa às 8 horas e vai até meia-noite. (F4 tetraplegia – esposa)

Por causa do cateterismo e outros cuidados, fico restrito, o meu dia é determinado pelos horários do cateterismo. (F5 paraplegia – esposo)

Desde quando acordo até a hora que vou dormir [...] sempre em função dele. (F6 paraplegia)

Entretanto, algumas pessoas são capazes de se auto cuidarem em apenas algumas áreas da sua vida, necessitando da ajuda da família para demais áreas. No campo da sexualidade é mais complexo. Com a perda dos movimentos do corpo, o **ritmo da dança no contexto sexual modifica** e a/o parceira/o passa a ser o protagonista do processo.

Observa-se pelos relatos que pode ocorrer **atitudes esquivas da/o parceira/o para fugir das frustrações**, deixando o desejo em *stand by*. Ou seja, significa estar presente, estar ao lado, estar de prontidão, estar em espera, até que o casal reative a vida sexual. No entanto, corre-se o risco de **não se ter sucesso nas primeiras tentativas**, levando **espaçamento** entre uma relação e outra e, com o tempo, a vida sexual do casal é **neutralizada** e até mesmo **anulada**, podendo levar ao **rompimento** da relação, pelo **desencontro de expectativas**. Estatisticamente, de acordo com Baasch (2008), mulheres que tiveram lesão medular tendem a perder mais seus parceiros do que os homens em condições semelhantes.

Sexo é bom, mas depois que acontece uma situação dessa, sexo não é o que mais se deseja [...] carinho é melhor que sexo, na minha cabeça eu já coloquei isso, não deixo ele inseguro em relação a isso. (F2 - esposa)

Houve mudanças [...] a situação dela é complicada, tem perda fecal com frequência, ela não se sente bem, é normal que a gente pare um pouco, não temos aquela relação como antes, mas não tenho o que reclamar. (F5 - esposo)

Neste pensar, pode-se inferir que a atitude da/o parceira/o, simbolicamente pode ser traduzida por **máscaras de proteção**, para não constranger o outro. No dizer de Maffesoli (1984), a máscara é parte integrante do ser, oferece refúgio, permitindo existir.

Começamos a ter relação sexual depois de um ano. Foi difícil de compreender e aprender outras maneiras de dar prazer, explorar o toque, o visual. Teve momentos que ele queria ter relação, mas eu não queria, falava: “estamos no mesmo barco, tu estás desse jeito, eu também estou” [...] muitas vezes eu queria, ele queria, mas não dava

resultado, não tinha ereção, não sentia... Mas encontramos outras maneiras de explorar o corpo do outro, fazendo o que antes não fazíamos... (F10 - esposa)

A lesão medular altera a resposta sexual, mas não impede uma vida sexual plena. Assim, de acordo com Alvarez *et al.*, (2013), pela importância emocional atribuída à condição, o manejo da atividade sexual requer uma abordagem pautada na adaptação e na inserção de estratégias que tornem a relação sexual gratificante. Desse modo, a partir do conhecimento dos limites e possibilidades do seu corpo real é possível reaprender a sentir e proporcionar prazer e a expressar o amor.

No entanto, muitas barreiras e tabus combinados com a exclusão afetam pessoas com deficiência e suas famílias, que não tiveram o acesso a informações e programas de orientação em sexualidade (PICAZIO, 2013). Pessoas com deficiência e famílias são **carentes** acerca do **conhecimento** sobre as estratégias que facilitam o ato sexual ou a fertilização. De acordo com Cavalcante *et al.*, (2008), mesmo com o conhecimento de alguns métodos, pessoas com deficiência e famílias não os utilizam, uns por não ser necessário, mas outros, provavelmente, por dificuldade de acesso a esses mecanismos, devido a altos custos, pouca disponibilidade no mercado, ou mesmo por falta de informações. Entretanto, é fundamental que essas pessoas tenham conhecimento de todas essas possibilidades, bem como tenham acesso à utilização das técnicas. Por isso, ressalta-se a importância do aconselhamento sexual, que deve estar inserido no Programa de Reabilitação.

A propósito, conforme Savall (2008) permanece o alerta: não basta aos profissionais da saúde a conscientização de que os indivíduos acometidos por lesão medular e seus parceiros/as são pessoas sexualizadas. Precisam, antes de tudo, conscientizar-se de que são PESSOAS, pois esta simples concepção engloba todos os demais âmbitos!

Os profissionais de saúde, em especial o **Enfermeiro** pela sua **natureza educativa e assistencial**, encontram-se em uma importante posição para **promover a saúde junto às pessoas e famílias com lesão medular**, exigindo um preparo específico para abordar atitudes positivas frente à nova realidade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A compreensão do cotidiano e o ritmo de vida das pessoas com lesão medular e de suas famílias, permite-nos identificar os estágios de assimilação entre o antes e o depois do trauma, caracterizando um processo, cujo início é marcado por muito sofrimento e pela ruptura de sua maneira de viver até então. As pessoas que sofreram o trauma percebem-se dissonantes da sociedade pela incapacidade de gerenciar a própria vida e pela imagem corporal que reflete a deficiência. Tornam-se dependentes da família, perdem o papel social e a própria identidade. Sofrem com o distanciamento dos amigos e com a sexualidade, que passa a ser vivida em outro ritmo.

A família, por sua vez, também tem o seu cotidiano desestruturado, acarretando um desgaste físico, emocional e socioeconômico. Altera a sua rotina para cuidar, em período integral e, com o passar do tempo, adocece pela sobrecarga física e emocional, retratada nos vários segmentos do viver, entre eles, no campo da sexualidade.

A reabilitação é o marco do retorno à vida para a pessoa com lesão medular e sua família. A partir do momento que a pessoa começa a atingir independência nas atividades do cotidiano, a família dá continuidade ao curso da vida. O processo de reabilitação se mostra como um caminho complexo, percorrido em ritmos de aprendizagem distintos, sendo facilitado ou limitado por vários condicionantes, mas acima de tudo, mostrando-se gratificante.

Todavia, a família, enquanto ponto de apoio e de equilíbrio dos seus membros, precisa de suporte no campo técnico-institucional e emocional para cuidar de uma pessoa com lesão medular, uma prática que pressupõe tantas especificidades (emocionais, teóricas e práticas), nos diferentes eixos do processo de reabilitação - da alta complexidade à Atenção Primária à Saúde. Neste sentido, vê-se a necessidade da integração entre os profissionais reabilitadores, sobretudo a integração entre as Instituições de Saúde, visando a Promoção da Saúde dessas famílias.

REFERÊNCIAS

ALVAREZ, A. B.; TEIXEIRA, M. L. O.; BRANCO, E. M. S. C.; MACHADO, W. C. A. Sentimentos de clientes paraplégicos com lesão medular e cuidadores: implicações para o cuidado de enfermagem.

Cienc Cuid Saude, v.12, n.4, p.654-661, dez out. 2013.

AMARAL, M. T. M. P. Encontrar um novo sentido da vida: um estudo explicativo da adaptação após lesão medular. **Rev. Esc. Enferm. USP [online]**, v. 43, n. 3, p. 573-580, 2009.

AZEVEDO, G. R., SANTOS, V. L. C. G. Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. **Rev. Latino-Am. Enfermagem [online]**, v.14, n. 5, p.770-80, set-out. 2006.

BAASCH, A. K. M. **Sexualidade na lesão medular**. 2008, 267f. [Dissertação] Mestrado em Ciências do Movimento Humano do Centro de Ciências da Saúde e do Esporte – CEFID da Universidade do Estado de Santa Catarina – UDESC Florianópolis, 2008.

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, 2012a.

_____. Ministério da Saúde. **Normas para pesquisa envolvendo seres humanos**: Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012.

Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b.

_____. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2012c.

_____. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. [Internet]: 2009. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm> Acesso em: 27 de abril de 2015.

BRUNI, D. S. et al. Aspectos fisiopatológicos e assistenciais de enfermagem na reabilitação da pessoa com lesão medular. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v.38, n. 1, p.71-9, 2004.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. 5. ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

CAVALCANTE, K. M. H. et al. Vivência da sexualidade por pessoas com lesão medular. **Rev. Rene**, v. 9, n. 1, p. 27-35, jan-mar. 2008.

CRIPPS, R. A. et al. A global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository for injury prevention. **Spinal Cord**, v. 29, n. 4, p. 493-501, apr. 2011.

DUCHARME, S. H. Sexuality and reproductive health in adults with spinal cord injury: a clinical practice guideline for health care professionals. **J Spinal Cord Med**, v. 33, n. 3, p. 281-336, 2010.

FRANÇA, I. S. X. et al. Lifestyle and health conditions of adults with spinal cord injury. **Invest. educ. enferm. [online]**, v.32, n.2, p. 244-251, 2014.

FRANÇA, I. S. X. et al. Qualidade de vida de adultos com lesão medular: um estudo com WHOQOL-bref. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 45, n. 6, p.1364-71, 2011.

FRANÇA, I. S. X. et al. Qualidade de vida em pacientes com lesão medular. **Rev. Gaúcha Enferm. [online]**, v.34, n.1, p. 155-163, 2013.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. 8. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1998.

LACERDA, M. R., OLINISKI, S. R. Familiares interagindo com a enfermeira no contexto domiciliar. **Rev. Gaúcha Enferm.**, v. 26, n. 1, p.76-87, 2005.

MACHADO, W.C.A., SCRAMIN, A.P. Cuidado multidimensional para e com pessoas tetraplégicas: repensando o cuidar em enfermagem. **Rev. Ciência, Cuidado e Saúde**, v.4, n.2, p.189-97, 2005.

MAFFESOLI, M. **O tempo retorna**: formas elementares da pós-modernidade. Rio de Janeiro: Forense, 2012.

_____. **Quem é Michel Maffesoli**. Rio de Janeiro: DP at Alii, 2011.

_____. **O conhecimento comum**: introdução à sociologia compreensiva. Porto Alegre: Sulina, 2010.

_____. **O tempo das tribos**: o declínio do individualismo nas sociedades de massa. 3.ed. Rio de Janeiro: Florence Universitária, 2000.

_____. **A conquista do presente**. Rio de Janeiro: Rocco, 1984.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINAYO, M.C.S.; SOUZA, E.R.; CONSTANTINO, P.; SANTOS,

N.C. Métodos, técnicas e relações em triangulação. In: MINAYO, M.C.S.; ASSIS, S.G.; SOUZA, E.R. (Org.). **Avaliação por triangulação de métodos**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005, p. 82.

NATIONAL SPINAL CORD INJURY DATABASE (NSCID) **Spinal cord injury facts and figures at a glance – 2013**. Alabama.

Disponível:

<https://www.nscisc.uab.edu/PublicDocuments/fact_figures_docs/Facts%202013.pdf> Acesso em: 10 dez. 2014.

NITSCHKE, R. G. Pensando o nosso cotidiano contemporâneo e a promoção de famílias saudáveis. **Revista Ciência e Cuidado Saúde**, Maringá, v. 6, supl. 1, p. 24-6, 2007.

_____ **Uma viagem pelo mundo imaginário de ser família saudável no cotidiano em tempos pós-modernos**: a descoberta dos laços de afeto como caminho. 1999, 462 f. Tese (Doutorado em Filosofia na Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1999.

NOGUEIRA, P. C. et al. Sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medular. **Rev. Latino-Am. Enferm[online]**, v. 20, n. 6, p. 1048-56. dez. 2012.

PICAZIO, C. Desenvolvimento da sexualidade. In: INSTITUTO MARA GABRILLI. **Cartilha de orientação sobre sexualidade e deficiência intelectual**. São Paulo: Instituto Mara Gabrielli, 2013.

PUHLMANN, F. **A revolução sexual sobre rodas**: conquistando o afeto e a autonomia. 2. ed. São Paulo: O Nome da Rosa, 2006.

RODRIGUES, M. P. C. e ARAÚJO, T. C. C. F de. Internet como suporte à pessoa com lesão medular: padrões de uso e reabilitação. **Paidéia**, v. 22, n. 53, p. 413-421, set-dez. 2012.

SCHATZMAN, L.; STRAUSS, A. **Field research**: strategies for a Natural Sociology. New Jersey: Prentice-Hall, 1973.

SCRAMIN, A. P.; MACHADO, W. C. A. Cuidar de pessoas com tetraplegia no ambiente domiciliário: intervenções de enfermagem na dependência de longo prazo. **Esc. Anna Nery [online]**, v.10, n.3, p. 501-508, 2006.

SAVALL, A. C. R. **Reabilitação sexual para homens com lesão medular adquirida**: da auto-adaptação à intervenção terapêutica. 2008. 407f. [dissertação]. Mestrado em Ciências do Movimento Humano do Centro de Ciências da Saúde e do Esporte – CEFID da Universidade do Estado de Santa Catarina – UDESC Florianópolis, 2008.

SINGH, R. et al. Surgery for pressure improves general health and quality of life in patients with spinal cord injury. **J Spinal Cord Med**, v. 33, n. 4, p. 396-400, 2010.

VENTURINI, D. A., DECÉSARO, M. N., MARCON, S. S. Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias. **Rev. Esc. Enferm. USP [online]**, v.41, n.4, p.589-96. nov. 2007.

VIEGAS, S. M. F. e PENNA, C. M. M. A construção da integralidade no trabalho cotidiano da equipe saúde da família. **Esc. Anna Nery [online]**, v. 17, n.1, p. 133-141, 2013.

6.2 MANUSCRITO 3: LIMITES NA ADESÃO À REABILITAÇÃO NO QUOTIDIANO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR E SUAS FAMÍLIAS: IMPLICAÇÕES PARA A PROMOÇÃO DA SAÚDE

LIMITES NA ADESÃO À REABILITAÇÃO NO QUOTIDIANO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR E SUAS FAMÍLIAS: IMPLICAÇÕES PARA A PROMOÇÃO DA SAÚDE⁹

Adriana Dutra Tholl¹⁰
Rosane Gonçalves Nitschke¹¹

RESUMO

Objetivou-se compreender os limites na adesão à reabilitação no cotidiano de pessoas com lesão medular e suas famílias, considerando suas implicações para a Promoção da Saúde. Trata-se de um estudo interpretativo, de abordagem qualitativa, realizado entre dezembro de 2013 a março de 2014, em um Centro Especializado de Reabilitação, no sul do Brasil, com 12 pessoas com diagnóstico de lesão medular e 09 membros da família, por meio de entrevistas e oficinas. Para agrupamento e organização dos dados, utilizou-se o *software* Atlas.ti[®]. A análise de dados envolveu: análise preliminar, ordenação, ligações-chave, codificação e categorização, guiada pelas noções da Promoção da Saúde e da Sociologia Compreensiva e do Cotidiano. A pesquisa evidenciou três categorias: **a (d)eficiência dos profissionais de saúde no cuidado; acessibilidade; desconhecimento ou falta de**

⁹ Recorte da Tese de Doutorado de Adriana Dutra Tholl, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC), Florianópolis, 2015.

¹⁰ Enfermeira. Mestre em Enfermagem pelo PEN/UFSC. Docente da Faculdade Estácio de Sá de Santa Catarina. Enfermeira do Centro Catarinense de Reabilitação. Membro do núcleo de pesquisa em Enfermagem, cotidiano, imaginário, saúde e família – NUPEQUIS-FAM de Santa Catarina. E-mail: adrianadtholl@gmail.com

¹¹ Enfermeira. Professora do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Doutora em Filosofia de Enfermagem pela UFSC/ SORBONNE, Paris V. Líder do NUPEQUIS-FAM. Coordenadora do Projeto Ninho. E-mail: rosanenitschke@gmail.com

consciência?, e a exclusão pelo auto preconceito e pelo preconceito social. Foi possível identificar lacunas no processo de cuidar das pessoas com lesão medular e suas famílias em processo de reabilitação nos três níveis de atenção à saúde: falta de cuidados de reabilitação precoce, orientações sobre as políticas públicas e Centros de Reabilitação insuficientes, atendimento inespecífico na atenção primária, barreiras arquitetônicas e atitudinais que comprometem a adesão na reabilitação. A qualificação dos profissionais da saúde e a integração das Instituições de Saúde pode reconfigurar o modelo de saúde contemporâneo e contribuir para a promoção da saúde dessas pessoas.

Palavras-chave: Traumatismos da Medula Espinhal. Atividades Cotidianas. Reabilitação. Enfermagem em Reabilitação. Família. Promoção da Saúde.

MANUSCRIPT 3: LIMITS ON MEMBERSHIP IN THE REHABILITATION IN THE DAILY LIFE OF PEOPLE WITH SPINAL CORD INJURIES AND THEIR FAMILIES: IMPLICATIONS FOR THE PROMOTION OF HEALTH

ABSTRACT

This study aimed to understand the limits on membership in the rehabilitation in everyday life of people with spinal cord injuries and their families, considering its implications for the Promotion of Health It is an interpretative study of qualitative approach, conducted between December 2013 and March 2014, in a Specialized Center for Rehabilitation, in the south of Brazil, with 12 people with a diagnosis of spinal cord injury and 09 family members, through interviews and workshops. For grouping and organization of the data, we used the *software* Atlas.ti ©. The data analysis involved: preliminary analysis, sorting, key links, coding and categorization, guided by concepts of Health Promotion and the Comprehensive Sociology and Everyday Life. The research showed three categories: **a (d) efficiency of health professionals in care; accessibility: ignorance or lack of awareness?, and deletion by self prejudice and by social prejudice.** It was possible to identify gaps in the process of taking care of people with spinal cord injuries and their families in the process of rehabilitation in the three levels of health care: lack of care of early rehabilitation, guidelines on public policies and insufficient Rehabilitation Centers, nonspecific care

in primary care, architectural barriers and attitudinal affecting adherence in rehabilitation. The qualification of health professionals and the integration of Health Institutions can reconfigure the model of contemporary health and contribute to the promotion of the health of these people.

Keywords: Spinal cord injuries. Activities of Daily Living. Rehabilitation. Rehabilitation Nursing. Family. Health Promotion.

MANUSCRITO 3: LÍMITES A LA ADHESIÓN A LA REHABILITACIÓN EN LA VIDA COTIDIANA DE LAS PERSONAS CON LESIONES EN LA MEDULA ESPINAL Y SUS FAMILIAS: IMPLICACIONES PARA LA PROMOCIÓN DE LA SALUD

RESUMEN

El objetivo del estudio es conocer los límites a la adhesión a la rehabilitación en la vida cotidiana de las personas con lesiones en la médula espinal y sus familias, considerando sus implicaciones para la Promoción de la Salud. Es un estudio interpretativo de enfoque cualitativo, realizado entre diciembre de 2013 y Marzo 2014, en un centro especializado para la rehabilitación, en el sur de Brasil, con 12 personas con un diagnóstico de la lesión de la médula espinal y 09 miembros de la familia, a través de entrevistas y talleres. Para la agrupación y organización de los datos, se utilizó el software Atlas.ti ©. El análisis de los datos incluye: análisis preliminar, la clasificación y enlaces clave, codificación y categorización, guiada por los conceptos de Promoción de la salud y la sociología general y de la vida cotidiana. La investigación identificó tres categorías: **a (d) eficiencia de los profesionales de la salud en la atención; accesibilidad: la ignorancia o la falta de conciencia?, y la exclusión por el auto prejuicio y por el prejuicio social.** Fue posible identificar los huecos existentes en el proceso de cuidar de las personas con lesiones en la médula espinal y sus familias en el proceso de rehabilitación en los tres niveles de atención de la salud: falta de atención de rehabilitación temprana, de las directrices de las políticas públicas y los centros de rehabilitación, la atención insuficiente en el ámbito de la atención primaria, las barreras arquitectónicas y actitudinales que comprometen la adhesión a la rehabilitación. La calificación de los profesionales de la salud y la integración de las instituciones de salud pueden reconfigurar el modelo

de salud actuales y contribuir a la promoción de la salud de estas personas.

Palavras-clave: Las lesiones de la médula espinal. Las actividades de la vida diaria. Rehabilitación. Rehabilitación Enfermería. Familia. Promoción de la Salud.

INTRODUÇÃO

A lesão medular está entre as síndromes incapacitantes de maior impacto na vida das pessoas e de suas famílias. Afeta a integridade física, psicológica e social, determinando diferentes níveis de dependência nas atividades do cotidiano. Segundo Lianza (2006), torna-se um desafio à reabilitação dessas pessoas, considerando que a medula, além de ser a via de comunicação entre as diversas partes do corpo e o cérebro, também é um centro regulador que controla importantes funções e órgãos, como a respiração, a circulação, a bexiga, o intestino, controle térmico e atividade sexual.

Para que se obtenha êxito no reajuste físico e psicológico da pessoa com lesão medular, de acordo com Scramin e Machado (2006), faz-se necessário um processo gradual de reabilitação, que exige a participação de uma equipe interdisciplinar capacitada, a fim de ajudar as pessoas e seus familiares a enfrentar e superar as limitações físicas, emocionais, sociais e econômicas decorrentes da lesão medular.

Outro ponto de apoio na reabilitação dessas pessoas e que merece destaque, é a presença da família, como pilar de sustentação e de referência para seus membros. Quando bem estruturada emocionalmente e afetivamente, a família pode estimular a pessoa afetada pela lesão medular a transpor etapas de sofrimento, contribuindo para sua melhor adesão à reabilitação e retomada da vida.

A reabilitação, enquanto processo de desenvolvimento de potencialidades das pessoas com lesão medular, integra-se a noção de Promoção da Saúde, apresentada na Carta de Ottawa (1986) pela sua aproximação no manejo à saúde das pessoas, compreendida como um processo de capacitação, cujo objetivo é melhorar a qualidade de vida e maior participação no controle desse processo. A saúde precisa ser vista como um recurso para a vida, não como um objeto para viver, enfatizando os recursos sociais e pessoais. Assim, a promoção da saúde não é responsabilidade exclusiva do setor saúde, vai além de um estilo de vida, na direção de um bem-estar global, de modo a estimular comportamentos mais saudáveis, diminuindo os determinantes sociais

que apontam as altas taxas de incidência e prevalência de pessoas com lesão medular, como os acidentes de trânsito e acidentes por arma de fogo/arma branca.

A reabilitação é uma expressão da Promoção da Saúde, busca o movimento pela vida, caracterizado pela autonomia nas atividades da vida diária, estimulando as pessoas pelas suas potencialidades, identificando recursos próprios para seguir em frente, despertando a importância para o autocuidado.

A Promoção da Saúde, segundo a Carta de Ottawa (1986), demanda de ações coordenadas entre todas as partes envolvidas no cuidado à saúde, sendo que os profissionais e grupos sociais têm a responsabilidade maior na mediação, entre os diferentes, em relação à saúde, existentes na sociedade. As estratégias de Promoção da Saúde precisam se adaptar às necessidades locais, levando em conta as diferenças em seus sistemas sociais, culturais e econômicos.

Com base neste pensamento e no dizer de Nitschke (2007), quando afirma que as *maneiras de viver das pessoas nos ensinam maneiras de cuidar*, considera-se essencial aproximar-se do cotidiano das pessoas com lesão medular e suas famílias para identificar os limites na adesão à reabilitação, a fim de construir elementos de cuidado que possam promover a saúde dessas pessoas, sintonizadas na sua maneira de viver, atendendo suas necessidades individuais e coletivas – que envolvem a pessoa e sua família, na sua integralidade, contornando os limites, para encontrar com as potências.

Assim, a presente pesquisa tem o objetivo: **compreender limites para a adesão à reabilitação no cotidiano de pessoas com lesão medular e suas famílias, considerando suas implicações para Promoção da Saúde.**

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo interpretativo, de natureza qualitativa, realizado em um Centro Especializado de Reabilitação, referência no atendimento de pessoas com deficiência física e intelectual. Foram sujeitos deste estudo 12 pessoas com lesão medular e 09 familiares, totalizando 21 participantes. Os critérios de inclusão foram: pessoas com lesão medular, acompanhadas de um familiar, de etiologia traumática ou não traumática, sem distinção de sexo, que estivesse ou que já tenha participado de um Programa de Reabilitação, com idade entre 18 e 50 anos de idade. Como critérios de exclusão: pessoas com

lesão medular e déficit cognitivo associado, menores de 18 anos e com menos de um ano de lesão medular. O fechamento do número de participantes deu-se por saturação teórica dos dados.

Os dados foram coletados por meio de entrevistas, a partir de um roteiro semiestruturado distinto para cada grupo de sujeitos da pesquisa, que foram gravadas em áudio e transcritas na íntegra para posterior análise. As entrevistas ocorreram entre os meses de dezembro de 2013 e março de 2014 e foram realizadas na própria unidade (07), no domicílio das pessoas (13) e na casa de uma das pesquisadoras (01), com duração aproximada de 90 minutos, mediante agendamento prévio.

Realizaram-se também, entrevistas coletivas, adotando como estratégia, duas oficinas sendo um encontro com as pessoas com lesão medular, na qual participaram 09 pessoas, sendo que alguns estavam acompanhados de seus familiares, totalizando 16 participantes e outro encontro com as famílias, tendo a participação dos 09 sujeitos de pesquisa. Cada oficina teve a duração de aproximadamente 2 horas, tendo como fio condutor a seguinte questão norteadora: Quais os limites na adesão à reabilitação no cotidiano das pessoas com lesão medular e suas famílias? As oficinas, baseadas em Nitschke (1999), foram constituídas em três momentos: relaxamento de acolhimento, atividade central e relaxamento de integração. Também foram registrados em diário de campo, observações sobre a descrição de eventos, das pessoas envolvidas, de diálogos, comportamentos não verbais, gestos, bem como as impressões do pesquisador sobre os dados observados.

Para o agrupamento e organização dos dados, utilizou-se o *software* Atlas.ti[®]. Como método de análise, utilizou-se o modelo sugerido por Schatzman e Strauss (1973), guiado pelas noções da Promoção da Saúde apresentadas na Carta de Ottawa (1986) e o olhar da Sociologia Compreensiva e do Quotidiano de Michel Maffesoli (2010).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, sob n° 424.007. De acordo com a Resolução n. 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012a), os dados foram coletados após autorização formal da Instituição, e todos os sujeitos foram convidados a participar do estudo, assinando o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O anonimato dos informantes foi garantido, sendo os mesmos identificados a partir das siglas: E (entrevista – pessoa com lesão medular) e F (família), seguido de código numérico de acordo com a sequência das entrevistas.

RESULTADOS

Conhecendo o perfil dos participantes:

O estudo envolveu a participação de 12 pessoas que sofreram a lesão medular, sendo que 09 pessoas eram homens e 03 eram mulheres. Quanto à faixa etária, (08) pessoas tinham entre 16 e 30 anos de idade, e, (04) deles acima de 40 anos de idade, na ocasião da lesão medular.

As principais causas da lesão medular foram de origem traumática, sendo notadamente acidente de trânsito (04 por acidente de moto e 03 por acidente automobilístico), 01 por arma de fogo, 01 por queda, 02 por seqüela de cirurgia na coluna e 01 por mal formação arteriovenosa.

Assim, as características das pessoas com lesão medular deste estudo são similares às encontradas em outros estudos como, por exemplo, a predominância da lesão em pessoas jovens, do sexo masculino, e de origem traumática (COURA *et al.*, 2012; COSTA *et al.*, 2010; MAGALHÃES *et al.*, 2011).

Quanto ao estado civil, 06 dos participantes mantinham seus casamentos após a lesão; 02 ficaram noivos após a lesão; e 03 já estavam separados antes da lesão medular e 01 permaneceu solteiro. Quanto ao número de filhos: a maioria (10) possui de 01 a 04 filhos. Quanto à escolaridade: apenas 01 pessoa possui Ensino Superior Completo (ESC); 06 pessoas possuem Ensino Superior Incompleto (ESI); sendo que, 03 retomaram ao estudo após a lesão; 02 possuem Ensino Médio Completo (EMC); 02 possuem Ensino Fundamental Completo (EFC) e 01 possui Ensino Fundamental Incompleto (EFI).

No que diz respeito à ocupação, 09 pessoas denominaram-se aposentadas, sendo que destas, 03 complementam a renda com trabalho informal em casa, 02 estavam recebendo benefício e 01 pessoa trabalhando como administrador.

Entre as complicações desencadeadas após a lesão, foram mencionadas com mais frequência: infecção do trato urinário inferior (12), seguida de úlcera por pressão (08).

Dentre os familiares participantes deste estudo, 08 são mulheres (03 mães, 04 esposas e 01 irmã) e 01 homem (esposo), com idade entre 31 e 66 anos de idade. Sobre as demais variáveis sociodemográficas, 07 pessoas afirmaram estar casadas e 02 (mães) vivem separadas de seu companheiro. Todos os participantes possuem credo religioso. Quanto ao grau de escolaridade: apenas 01 pessoa possui ESC, das demais, 04

possuem o EMC e 04 possuem EFI. Quanto às atividades laborais, 08 pessoas trabalham em ocupações de nível técnico e apenas 01 como pedagoga, sendo que a reinserção ao trabalho deu-se entre seis meses e um ano para 03 pessoas, e a partir de um ano para outras 02; 02 participantes não retornaram às atividades laborais, 01 dos familiares estava aposentado; apenas 01 dos participantes manteve o trabalho, enquanto cuidava do irmão. Quanto ao tempo destinado ao cuidado da pessoa com lesão medular, 06 familiares dedicaram um período parcial do dia, e 03 contemplaram o período integral.

Aproximar-se do cotidiano das pessoas com lesão medular e suas famílias, realizando esta pesquisa, permitiu-nos compreender os limites na adesão à reabilitação, sendo possível identificar três categorias, apresentadas a seguir: **(d)eficiência dos profissionais de saúde no cuidado; acessibilidade: desconhecimento ou falta de consciência? a exclusão pelo auto preconceito e pelo preconceito social.**

A (d)eficiência dos profissionais de saúde no cuidado

Os limites na adesão à reabilitação no cotidiano das pessoas com lesão medular têm suas raízes no choque do diagnóstico de uma deficiência adquirida, mas podem ser ampliados pelo descuido dos profissionais, configurando-se uma situação tão incapacitante, quanto à deficiência, por retardar o processo de reabilitação. Assim, neste cotidiano vemos emergir a **(d)eficiência dos profissionais de saúde no cuidado** às pessoas com lesão medular e suas famílias, a qual transita pela falta de reabilitação precoce no ambiente hospitalar, causando complicações evitáveis, pela falta de orientação sobre os serviços de referência e as políticas de saúde, bem como pelo atendimento inespecífico na Atenção Primária à Saúde (APS).

Estudos apontam que a reabilitação precisa começar tão logo seja feito o diagnóstico da lesão medular. A chance de sobrevivência da pessoa, após a lesão medular, aumentou com os avanços na área médica e os recursos tecnológicos. Entretanto, não existindo uma terapêutica eficaz para prevenir possíveis complicações, a pessoa que sofreu a lesão poderá conviver com alterações físicas que diminuem sua qualidade de vida. Portanto, a sua reabilitação deve começar tão logo seja feito o diagnóstico da lesão medular (SILVA *et al.*, 2012; HO *et al.*, 2007, LIANZA, 2006).

Se tivesse iniciado a reabilitação no hospital, certamente chegaria a melhores condições aqui [...] não teria deixado a escara se instalar no meu corpo – é um atraso de vida! (E11)

[...] a reabilitação (orientação para o autocuidado) no hospital é nula. (E2)

Faltou orientação de como devemos cuidar, explicando passo a passo [...] é tudo novo! (F8)

De acordo com Scramin e Machado (2006), as pessoas com lesão medular trazem consigo particularidades que necessitam de cuidado e atenção. Eles podem desenvolver uma série de complicações, principalmente durante o período de hospitalização. Existe uma grande necessidade da continuidade do cuidado ao sujeito após a alta hospitalar, sendo necessária assistência e preparo da alta com qualidade, inserindo, nesse processo, a família, com o auxílio da participação ativa no cuidado durante o período de internação.

Constata-se, neste estudo, que o **(des)cuidado de reabilitação no âmbito hospitalar** caracteriza-se um limite na adesão à reabilitação das pessoas com lesão medular e suas famílias. Neste sentido, vê-se a necessidade de incluir no cuidado inicial a essas pessoas, práticas que promovam a saúde, trazidas na Carta de Ottawa (1986), como o *desenvolvimento de habilidades pessoais*, que prevê o desenvolvimento das pessoas mediante informação, da educação para a saúde, intensificando suas habilidades para exercer, com maior autonomia, o controle da própria vida. A deficiência física fará parte do cotidiano dessas pessoas e será fundamental o conhecimento sobre o autocuidado e o cuidado familiar para o enfrentamento dessa condição que exige cuidados ao longo da vida.

Observa-se também que o Sistema de Referência e Contrarreferência é precário e não há garantia de continuidade da assistência, pela **falta da orientação e/ou encaminhamento às unidades de referência**, acarretando o aumento dos riscos de complicações da pessoa com deficiência, pelo tempo que a mesma leva para chegar ao Centro Especializado em Reabilitação - CER. Em um estudo descritivo, transversal, com a análise de 131 prontuários, realizado por Teixeira e Khan (2007), na Instituição onde foi realizada a presente pesquisa, constatou-se que no período compreendido entre 2004 e 2007, as pessoas levaram em média 656,1 dias para iniciar o

Programa de Reabilitação, variando de 15 dias a 312 meses, sendo a úlcera por pressão a complicação mais frequente (62,5%).

Reabilitação??? Só fui conhecer muito tempo depois, morando bem próximo de um centro de reabilitação. (E4)

[...] faltou informação sobre o centro de reabilitação [...] as coisas estão tão próximas, mas as pessoas te mandam para outro canto e você se perde, ficamos sem respostas, sem saber o que fazer. (F4)

Saí do hospital e ninguém me orientou a procurar a reabilitação, depois de um tempo fiquei sabendo pelo meu tio que trabalha no INSS. (E1)

Nesta pesquisa, observou-se que dos doze entrevistados, sete pessoas chegaram ao CER com menos de seis meses de lesão (04 sem úlcera por pressão – UP e 03 com UP), quatro pessoas entre seis meses e um ano (todas chegaram ao CER com UP) e uma pessoa, acima de um ano da lesão, também com UP. Importa salientar que dos 12 participantes da pesquisa, oito saíram do hospital com úlcera por pressão, levando em média um ano para cicatrizá-la. Cabe-nos provocar, que lamentavelmente, no que diz respeito aos cuidados mínimos de Enfermagem, digo, reposicionamento no leito, estamos muito distantes de nos orgulharmos em dizer que a prevenção de UP é um indicativo de qualidade de cuidado em Enfermagem, a exemplo Portugal, onde há formação de Enfermagem em reabilitação, em nível de Graduação e Pós-Graduação, bem como em outros países desenvolvidos (MAKLEBUST; SIEGGREEN, 2001).

É possível inferir que há um aceno de mudança no que diz respeito ao encaminhamento das pessoas e suas famílias aos Centros Especializados em Reabilitação, mas ainda estamos longe do ideal, considerando que o esperado é que a pessoa saia da internação hospitalar direto para um CER, como é instituído na Portaria N° 793/2102 (BRASIL, 2012b), no Capítulo II, Artigo 11°, parágrafo único: “os componentes da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência serão articulados entre si, de forma a garantir a integralidade do cuidado a cada ponto de atenção e/ou aos serviços de apoio, observadas as especificidades inerentes à garantia da equidade na atenção a essas

pessoas, quais sejam: acessibilidade, comunicação, manejo clínico, medidas de prevenção da perda funcional, de redução do ritmo da perda funcional e/ou da melhora ou recuperação da função e medidas de compensação da função perdida e da manutenção da função atual”.

A ocorrência da UP além de limitar os ganhos funcionais durante o Programa de Reabilitação e assim ser reinserido em suas atividades sociais e profissionais, interrompidas após a lesão medular, conforme Costa e Oliveira (2005) eleva os gastos com a hospitalização da pessoa, devido à necessidade de maiores recursos humanos e materiais, inclusive uma assistência de alto padrão, a utilização de equipamentos caros e de intervenções cirúrgicas para a resolução do problema.

A UP é uma seqüela deixada pelo descuido dos profissionais da Enfermagem, trazendo *um gosto amargo* à vida dessas pessoas, ressaltando que uma complicação traz mais transtornos (incapacidade) à vida, que a própria lesão medular, que pode ser contornada com a reabilitação. Assim, o aparecimento de **complicações evitáveis** como a úlcera por pressão é um fator limitante na adesão à reabilitação.

*A escara foi um atraso de vida. Se tivesse sido orientado na época certa, não deixaria acontecer.
(E11)*

*Ter a escara é um incômodo, deixo de viver por causa dela, fico restrito, sinto dor [...]tem um gosto amargo, hoje, minha ida à reabilitação está ligada à úlcera por pressão, eu preferia ser apenas um lesionado, aproveitaria mais a vida.
(E7)*

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).

A organização dos serviços denota falta de comunicação, comprometimento e integração entre os diversos níveis de atenção à saúde, sobretudo entre as Instituições de uma mesma Secretaria da Saúde, como é o caso do contexto desta pesquisa. Neste meandro, surge o questionamento da função do sistema de referência e contrarreferência e do papel dos gestores e profissionais da saúde no cuidado às pessoas e

suas famílias: Qual a finalidade do cuidado? O que os gestores e profissionais de saúde têm feito para melhorar o cenário atual? Garantido o acesso e a continuidade no atendimento à saúde das pessoas de acordo com a lógica da complexidade e integralidade assistencial como é recomendado pelo Ministério da Saúde, Brasil (2003), ou tornado mais difícil o acesso e a qualidade à saúde? O que está faltando para reconhecermos que o sistema (nossas práticas) de saúde é frágil e precisamos modificá-lo? O que nos falta é formação? Ou é preciso exercitar a lógica de se colocar no lugar do outro para cuidarmos como gostaríamos de ser cuidados?

Com a perspectiva da Integralidade, Martini (2008) coloca-nos a refletir sobre a nossa prática, afirmando que os processos de produção de saúde dizem respeito, necessariamente, a um trabalho coletivo e cooperativo, entre sujeitos, e se faz em uma rede de relações que exige interação e diálogo permanentes. Cuidar dessa rede de relações, permeada por assimetrias de saber e de poder, é uma exigência maior, no trabalho em saúde e, especialmente, no cuidado de Enfermagem. Vale dizer que quanto mais conscientes, mais capacitados estaremos para sermos anunciadores e denunciadores, frente ao compromisso que assumimos, permitindo desvelar a realidade, procurando desmascarar sua mitificação e alcançar a realização do trabalho humano com ações de transformação da realidade para a libertação das pessoas.

No que tange às políticas de atenção à saúde das pessoas com deficiência, observa-se, nos relatos abaixo, que as pessoas e suas famílias são muito pouco orientadas sobre o que a legislação determina como direito.

Não ouvi falar sobre políticas de atenção aos deficientes e meu acesso à internet é restrito. (E10)

Eu não sei do que eu tenho direito... Mas também não vamos atrás. (E2, E5, E12)

Nos não sabemos nada sobre as políticas para deficientes e também não fomos buscar informações. (F7)

É preciso considerar que o acesso à informação através da *internet* é restrito para metade (50,1%) da população brasileira, conforme Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (2014) e que a lesão medular acomete, com mais frequência, pessoas de baixa

escolaridade e renda, sendo assim, vê-se a necessidade de produzir e ofertar informações nas Instituições de saúde sobre as políticas existentes de atenção à pessoa com deficiência, medidas de prevenção e cuidados e os serviços disponíveis na rede, como é previsto na Portaria N° 793/2012, que institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde (BRASIL, 2012). Entretanto, observa-se através dos relatos, pouca credibilidade no que diz respeito ao desdobramento da proposta política na prática.

Eu não vejo as políticas sendo colocadas em prática. Os políticos veem o que interessa a eles [...] a saúde é um gasto, quando deveria ser um investimento. As políticas públicas precisam chegar até os serviços de saúde, de modo que as pessoas sejam mais informadas sobre os seus direitos. (E3)

As políticas existem, mas não são colocadas em prática [...] são para poucos, para as celebridades. (E1)

Neste sentido, a **falta de orientação sobre as políticas de atenção às pessoas com deficiência** nas Instituições de saúde, sobretudo no CER, é apontada pelos participantes da pesquisa como um fator limitante na adesão à reabilitação no cotidiano das pessoas com lesão medular e de suas famílias, considerando que o desconhecimento das políticas os torna menos atuantes no controle da própria vida. Pouco adianta termos uma série de conquistas no plano legal, se estas não atingem seus objetivos na prática.

Deste modo, reforçando a *ação comunitária*, enquanto estratégia de Promoção da saúde, conforme a Carta de Ottawa (1986), por meio do contínuo acesso à informação e oportunidades de aprendizado, profissionais e Instituições de saúde promovem o envolvimento e a força da comunidade nas decisões, intensificando a autoajuda e o apoio social. Conhecimento envolve problematização, reconhecimento de direitos e deveres, nas quais as pessoas se estabelecem, desenvolvem-se e se organizam em sociedade.

No Brasil, a política desenvolvida pelo Sistema Único de Saúde (SUS) vem primando pela prevenção e promoção da saúde da população. Em franco processo de consolidação, o SUS vem se apoiando nos princípios doutrinários: universalidade, equidade,

integralidade; e organizativos: descentralização, resolutividade, regionalização, hierarquização e participação popular (BRASIL, 2000a). Contudo, esse sistema apresenta fragilidades no concernente àqueles segmentos sociais mais vulneráveis, a exemplo daquele constituído pelas pessoas com deficiência. De acordo com França *et al.*, (2012), no caso específico de pessoas com lesão medular, a experiência tem demonstrado que elas se destacam como cidadãos expostos às iniquidades em decorrência dos determinantes sociais que lhes dificultam o acesso aos bens e serviços de saúde, ressaltando que as suas necessidades em saúde não são atendidas na Atenção Primária à Saúde (APS).

Constata-se, pelos relatos, que a **inobservância na APS** é um fator que limita à reabilitação das pessoas com lesão medular e de suas famílias pela falta de orientação específica aos cuidados com a lesão medular, sobretudo diante das complicações. Tem-se acesso às consultas médicas de rotina e a entrega de materiais de uso contínuo como o cateter vesical, lubrificante, material para curativo, contudo sem orientação específica sobre como utilizá-los.

No centro de saúde temos acesso às consultas médicas, mas no manejo à pessoa com lesão medular é deficiente - eles não sabem orientar o que fazer quando complica. (F6)

[...] eles são generalistas, me dão auxílio nas outras áreas (entrega de materiais), mas não há profissionais que tirem minhas dúvidas sobre o meu problema. (E6)

No centro de saúde, eles fornecem o material para o curativo, mas as enfermeiras não dão muita orientação sobre a úlcera ou sobre a lesão. (F7)

A falta de orientação às pessoas com lesão medular não se limita aos profissionais das unidades de Atenção Primária à Saúde (APS), constata-se também, no atendimento privado. A APS deixa de ser a referência no recurso à saúde nas imediações do domicílio, por não atender às necessidades de saúde e pela desconfiança na qualidade no atendimento, quando poderia se destacar no acompanhamento dessas pessoas em sua ressocialização. Assim, os Centros Especializados em

Reabilitação passam a ser a referência de cuidado para as pessoas com lesão medular.

No que diz respeito à lesão medular a reabilitação é a referência, até mesmo o médico particular não teve muito conhecimento sobre como orientar uma pessoa com lesão medular. (F4)

[...] toda a orientação de como viver após a lesão foi no centro de reabilitação [...] não tive nenhuma orientação no posto. Não ter confiança no profissional que te cuida é o fim! É triste, é a tua referência perto de casa. (E1)

Em um estudo com quarenta profissionais da saúde, de vinte unidades de APS que atendem pessoas com lesão medular, França *et al.*, (2012) constataram que médicos e enfermeiros enfrentam percalços na sua atuação, como a desintegração entre as equipes da atenção primária e aquelas dos serviços de média à alta complexidade, fato que dificulta o encaminhamento e o acompanhamento da evolução do usuário, número insuficiente de agente comunitário da saúde para dar cobertura à população adscrita, profissionais sem capacitação para dar assistência à pessoa com lesão medular, demanda reprimida, agendamento de consultas em longo prazo, exames complementares morosos e de qualidade duvidosa, inexistência de planos, projetos programas e/ou ações contínuas destinadas ao cuidado ao indivíduo com lesão medular pós-reabilitado. Achados semelhantes, também foram encontrados no estudo etnográfico, realizado no Chile, por Echeverría e Muñoz (2011).

Ao que se refere às dificuldades de conhecimento no cuidado e/ou ações contínuas às pessoas com lesão medular, têm-se como aliada as diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência que, em parceria com o Ministério da Educação, recomenda a inclusão de componentes curriculares nos cursos de graduação das profissões na área da saúde, enfocando a prevenção, atenção e reabilitação às pessoas com deficiência, o fomento de projetos de pesquisa e extensão nessa área do conhecimento, a qualificação de recursos humanos e a reorganização dos serviços (BRASIL, 2010a).

A *reorientação dos serviços de saúde*, referenciada na Carta de Ottawa (1986), também reforça e apoia a necessidade de mudanças na educação, no ensino dos profissionais da área da saúde e na gestão, como adoção de um cuidado ampliado, respeitando-se as peculiaridades

culturais e apoiando as pessoas em suas necessidades individuais e coletivas, elevando o nível de saúde. Respalhado também, no Decreto nº 6.949/2009, que promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, em seu Artigo 4, obrigações gerais: promover a capacitação dos profissionais e equipes que trabalham com pessoas com deficiência, de forma a melhorar a prestação de assistência e serviços garantidos por esses direitos.

Neste sentido, a inclusão de aspectos relacionados à reabilitação das pessoas com deficiência e suas famílias nos currículos de graduação da área da saúde, torna-se imprescindível para que esta população seja atendida na sua integralidade. Sugere-se, ainda, que a inclusão dessa temática nos currículos, não seja apenas no campo teórico, mas no vivido, na prática, considerando que a aprendizagem significativa passa pelo vivido.

Compreende-se que a vivência desses alunos pelos Centros Especializados de Reabilitação - espaço de aprendizagem (teórica e prática) e de reflexão sobre o viver e o conviver com uma deficiência no cotidiano, poderá contribuir substancialmente, com uma formação técnica e humanística, promovendo uma reestruturação do modelo de saúde atual. A Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, instituído na Portaria nº 793/2012, acrescenta que o CER poderá constituir rede de pesquisa e inovação tecnológica em reabilitação e ser polo de qualificação profissional no campo da reabilitação, por meio da educação permanente (BRASIL, 2012b).

Nos CERes, o cuidado às pessoas com lesão medular e suas famílias, envolve proximidade e disponibilidade dos profissionais da saúde, pelos quais inevitavelmente, cria-se um vínculo de amizade, pela aproximação com o cotidiano dos mesmos, facilitando na adesão à reabilitação. Contudo, de certo modo, cria-se também, um vínculo de “dependência”, expresso pela sensação de abandono após alta, pela falta do contato semanal, gerando uma necessidade de acompanhamento indireto, de um contato, como ponto de apoio na caminhada.

Quando eu recebi alta da reabilitação, senti que fui esquecido [...] ninguém ligou para saber se estava bem, se estava seguindo a vida. Temos uma identificação muito grande com vocês, por serem a nossa referência de atendimento, não podemos perder o contato. A pessoa ganha alta da reabilitação, mas continua existindo [...]

precisamos desse “empurrão”, sempre teremos muitas pedras no caminho. (E1)

Ligar para casa do paciente e perguntar se estamos bem nos dá a ideia de estarmos sendo acompanhados. (E2)

Receber alta da reabilitação é muito ruim, temos a impressão de ficarmos abandonados. (E8)

Com a alta do Programa de Reabilitação no CER, espera-se que as pessoas com lesão medular e suas famílias sejam acolhidas na APS, a fim de ser dada continuidade ao processo de reabilitação e ressocialização dos mesmos, ficando ao encargo da Instituição reabilitadora, as reavaliações após a alta do Programa. Entretanto, com base nas dificuldades de se obter informações sobre a lesão medular e cuidados específicos relacionados às complicações na APS, as pessoas veem o CER como a referência, tornando-se dependentes desse serviço, com a compreensão de que a *fisioterapia é para sempre*, mesmo que já tenha passado por um Programa de Reabilitação e esteja reabilitado nas atividades da vida diária. Amaral (2013) ilustra esta reflexão colocando que “sair do conforto” para dar um mergulho diferente, traz medo, mas é um desafio para a integração social.

[...] a reabilitação é a nossa referência e não podemos perder o contato [...] esse acompanhamento é eterno [...]é tudo novo, temos medo de tudo. (E1)

[...] fisioterapia é para sempre, precisamos disso. Penso que se continuasse o tratamento, estaria bem melhor. (E10)

No concernente ao direito à saúde, as pessoas precisam receber cuidados de reabilitação por profissionais capacitados, nos três campos de atenção à saúde, sendo necessário orientá-las de que “fisioterapia não é para sempre”, mas é preciso “reabilitar-se” nas atividades da vida diária para seguir em frente. A grande diferença entre fazer fisioterapia e ingressar em um Programa de Reabilitação é a maneira como as pessoas criam raízes na reabilitação, incorporam no seu cotidiano e evoluem no processo, saindo de um ritmo normatizado para o ritmo preciso do viver, praticando a vida, vivendo em sociedade.

A integralidade do cuidado só pode ser obtida em rede, conforme Viegas e Penna (2013), assim como a reabilitação de pessoas com deficiência se faz por rede de reabilitação - hospitais, Centros Especializados de Reabilitação e Atenção Primária à Saúde, como é instituído pela Portaria N° 793/2102 (BRASIL, 2012b), no Capítulo I, Artigo 2°, Inciso IX – “organização dos serviços em rede de atenção à saúde regionalizada, com estabelecimento de ações intersetoriais para garantir a integralidade do cuidado”. Neste sentido, a construção de *políticas públicas saudáveis*, enquanto ação de promoção da saúde, de acordo com a Carta de Ottawa (1986), propõe mudanças organizacionais, as ações conjuntas que contribuem para assegurar serviços públicos saudáveis, apontando para a equidade em saúde, de modo que o cuidado às pessoas com deficiência seja integrado, da alta hospitalar para o CER e do CER para a APS, visando o ápice da reabilitação, a ressocialização.

Apesar dos conflitos e das dissonâncias que se revelam no desdobramento dessas políticas de saúde, com o campo da prática entre pessoas, famílias e profissionais de saúde, novos conhecimentos, novas interpretações e formas de interagir com a realidade se constroem, mas ainda persistem as lacunas na efetividade dessas políticas na prática. A *Rede de Reabilitação do SUS* e o programa *Viver Sem Limites* estão implantados há exatos dois anos e pouco se observou avanço na integração entre os diferentes níveis de atenção à saúde e na inclusão social das pessoas com lesão medular, sobretudo mudanças das barreiras arquitetônicas e atitudinais, determinantes sociais que lhes dificultam o acesso aos bens e serviços de saúde, expondo-os às iniquidades sociais.

Acessibilidade: desconhecimento ou falta de consciência?

As alterações orgânicas advindas de uma lesão medular trazem desconfortos e transtornos à vida das pessoas e suas famílias, podendo ser atenuadas com a adaptação ao novo ritmo do corpo, mediante o autocuidado e com o auxílio de terapia medicamentosa. As limitações de ordem motora e de sensibilidade são ajustadas com a reabilitação e com o auxílio da tecnologia assistida. Entretanto, a falta de acessibilidade é um obstáculo difícil de ser trabalhado porque envolve o micro e o macro social, depende das possibilidades de deslocamento das pessoas com segurança adequada, tanto da mobilidade, quanto do ambiente físico, extrapolando a disponibilidade dos recursos em um determinado momento e lugar.

A Lei de nº 10.098/2000 estabelece normas e critérios para promover a acessibilidade das pessoas com deficiência ou com mobilidade reduzida. Esta, estabelece que acessibilidade significa dar às pessoas condições para alcançarem e utilizarem, com segurança e autonomia, os espaços, mobiliários e equipamentos urbanos, as edificações, os transportes e os sistemas e meios de comunicação. Para isso, a Lei prevê a eliminação de barreiras e obstáculos que limitem ou impeçam o acesso, a liberdade de movimento e a circulação com segurança dessas pessoas (BRASIL, 2000b).

A Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada, vai além no significado de acessibilidade, caracterizando-a como uma ferramenta para que as pessoas com deficiência atinjam sua autonomia em todos os aspectos da vida, o que demonstra uma visão atualizada das especificidades destas pessoas, que buscam participar dos meios mais usuais que a sociedade em geral utiliza para funcionar plenamente nos dias de hoje, não se reduzindo apenas à acessibilidade ao meio físico (BRASIL, 2008).

Observa-se uma cegueira social no que diz respeito à **falta de acessibilidade das pessoas com deficiência**, caracterizando-se um limite na adesão à reabilitação das pessoas com lesão medular e suas famílias, no dizer dos participantes desta pesquisa. Subentende-se que a sociedade desconhece e/ou não quer ver, tampouco se sensibiliza com a necessidade de acessibilidade de pessoas com deficiência e suas famílias, por viverem realidades diferentes e transitando por lugares construídos para pessoas andantes, que enxergam e que ouvem.

Tem pessoas que nem sabem o que é acessibilidade. Está melhorando, mas está muito longe do razoável. (E1)

A sociedade e os políticos precisam ter conhecimento e consciência de que a vida não é fácil para nós cadeirantes, são pequenos ajustes que podem melhorar e muito a qualidade de vida dos cadeirantes e de suas famílias. (E7)

O conhecimento sobre a acessibilidade é despertado quando se vive uma deficiência, seja ela congênita ou adquirida, ou quando nos aproximamos do seu cotidiano, criando vínculos e passando a “enxergar” o quão difícil é viver sem acessibilidade e como esta interfere nas relações sociais e no retorno à vida dessas pessoas. Neste

sentido, de acordo com a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada, uma sociedade pode ser menos excludente quando reconhece a diversidade humana e as necessidades específicas dos vários segmentos sociais, assegurando-lhes oportunidades de acesso aos bens e serviços dos quais necessita (BRASIL, 2008).

Os problemas que envolvem a falta de acessibilidade no cotidiano das pessoas com lesão medular e suas famílias englobam vários aspectos, como a adaptação no domicílio, nas ruas e estabelecimentos comerciais e de lazer, nas Instituições de saúde e de ensino, sobretudo no transporte público que dificulta o acesso ao lazer.

É preciso fazer mudanças na casa para que possamos ter mais acessibilidade em casa. (E2)

A falta de acessibilidade em casa é um fato! Tivemos que modificar a casa para melhorar a questão do banho, de locomoção pela casa. (F8)

Fiquei seis meses em casa sem ir à rua porque não tinha uma rampa, não precisaria depender de ninguém, se tivesse sido orientado desde o início. (E1)

A **adaptação no domicílio** das pessoas com lesão medular facilita a mobilidade das pessoas e suas famílias, diminuindo a sensação de isolamento e melhorando a qualidade de vida das mesmas. Considera-se necessária que a orientação seja dada por uma equipe interdisciplinar, tão logo a pessoa e a família tenha compreensão da situação. Ao se realizar a orientação no domicílio dessas pessoas, por meio da visita domiciliar, sua efetividade é ampliada pela aproximação com o cotidiano, que permite identificar as necessidades individuais de adaptação e os recursos disponíveis. Salienta-se que é preciso considerar a dinâmica da família, sobretudo suas condições socioeconômicas e culturais, dando importância à participação dos mesmos no processo.

Ferreira e Oliver (2010) destacam que a qualidade do cuidado depende do quanto a pessoa reconhece suas incapacidades, necessidades e participa, decidindo como e o que quer resolver/sanar, dessa forma deixa de ser paciente. A partir da compreensão de que pessoas com deficiências físicas sofrem impedimentos que dificultam sua vivência em sociedade, propõe-se, com a atenção domiciliar, intervenções que promovam a saúde dessas pessoas, diminuindo o isolamento.

A inacessibilidade separa as pessoas com lesão medular do convívio social. Provoca uma reação de revolta, caracterizado pelo isolamento dos demais campos da sociedade e das atividades e/ou lugares em que se costumava ir. É preciso determinação e persistência para contornar as barreiras arquitetônicas e manter uma rotina social, considerando que as opções de lazer ficam restritas após a lesão medular, quando se trata de ambientes acessíveis para cadeirantes, causando-lhes constrangimentos.

Eu me incomodo muito com a acessibilidade, tem que ter condições para sair de casa. Não gosto que me empurrem na cadeira, sinto-me um bebê, eu vou aos lugares que têm acessibilidade para deficiente, não adianta. (E1)

[...] a primeira coisa que temos que fazer antes de sair de casa é investigar se há acessibilidade, banheiro adaptado - é um drama sair de casa. (E9)

De acordo com a Associação Brasileira de Normas Técnicas (ABNT, 2004), NBR 9050:2004, é acessível o espaço, edificação, mobiliário, equipamento urbano ou elemento que possa ser alcançado, acionado, utilizado e vivenciado por qualquer pessoa, inclusive aquelas com mobilidade reduzida. O termo acessível implica, tanto acessibilidade física como de comunicação.

Contudo, a maioria dos **bares, boates, cinemas, hotéis**, bem como os **estabelecimentos comerciais** não seguem as normas da ABNT, que determina que todo serviço aberto ao público tenha acessibilidade à pessoa com deficiência. As **calçadas** e as comunicações com os estabelecimentos, também estão em condições inadequadas para a circulação de pessoas que utilizam a cadeira de rodas (CR) para sua locomoção, caracterizando que a vida social não é feita para cadeirantes. Há quem diga que no Brasil temos legislação de primeiro mundo e realidade de país subdesenvolvido, máxima que se afirma ainda mais quando se trabalha comparando o discurso oficial redigido em leis, decretos, portarias e resoluções, com a realidade (BRASIL, 2008).

Depender de uma CR para se locomover, é um pesadelo, não há acessibilidade [...] não tem

calçada, a estrada é ruim, o meio fio é alto, ninguém te ajuda. (E6)

Rua (vida social) não é feita para cadeirantes. (E8)

As calçadas não têm condições de acesso para a CR. (E3)

Andar pelas ruas de cadeira de rodas significa não ter apoio e cair facilmente, as ruas não têm acessibilidade. (E10)

A falta de acessibilidade não se restringe aos estabelecimentos comerciais e sociais, **Instituições** de saúde em nível **hospitalar** e de **atenção primária**, sobretudo em **Centros de Reabilitação**, como é o caso do local deste estudo, apresentam-se em desacordo com as normas da ABNT, necessitando adequar suas instalações, a fim de evitar situações constrangedoras expressas nos relatos abaixo:

O acesso ao banheiro é ruim, falta barra de apoio, maçanetas inapropriadas. (E6)

Rampas de acesso inclinadas, banheiro com maca estreita, e vocês nos pedem independência? O espelho é aqui (se referindo muito acima), para enxergar minha testa só se levantar da cadeira. O balcão de atendimento é alto, as pessoas não enxergam o cadeirante. (E8)

As **escolas** também entram neste “complexo de Instituições” incoerentes às normas da ABNT. Com efeito, observa-se que o conhecimento é um instrumento que fortalece e empodera as pessoas na busca pela sua ressocialização, tornando-as mais críticas e integradas na luta por melhores condições de saúde, questionando a aplicabilidade e a efetividade das políticas de saúde em seu cotidiano. Deste modo, fazendo-nos refletir sobre a importância do papel educativo dos profissionais da saúde, sobretudo do Enfermeiro, na reabilitação das pessoas com lesão medular e sua família.

Quando eu retornei à escola, seis meses depois, foi uma briga, porque não estava adaptada às

minhas necessidades. Como já conhecia meus direitos, no segundo ano decidi que meu noivo não iria mais me carregar no colo, tudo funcionava no piso superior da escola [...] Decidi que só iria para escola quando tivesse rampa, e fizeram a rampa. (E8)

Todavia, esse comportamento engajado na busca por melhoria na qualidade de vida é observado em uma pequena parcela da população que convive com a lesão medular. Em sua maioria, age com passividade diante da falta de acessibilidade e da morosidade na aplicação e efetividade das políticas de saúde. Neste sentido, constata-se a importância de boas práticas em saúde, que estimulem o *reforço da ação comunitária*, como estratégia de promoção da saúde, mobilizando as pessoas pelos seus direitos, ao invés de normatizar a vida das pessoas.

Outro ponto que compromete a acessibilidade das pessoas com lesão medular é a qualidade e os problemas na **infraestrutura do transporte público coletivo**, como a frota insuficiente de ônibus adaptados, horários e rotas integradas restritas, plataformas e pontos de ônibus inadequados.

[...] o tamanho da plataforma da maioria dos ônibus não é adequado, porque as cadeiras têm tamanhos diferentes, a minha quase não entrou, fiquei toda torta na plataforma, quando a plataforma subiu eu puxei e fiquei dentro do ônibus, depois quando desceu uma pessoa teve que ficar na minha frente para eu não cair para frente. (E3)

O ponto de ônibus não tem infraestrutura adequada para o cadeirante. (E4)

O transporte público nos leva até um lugar, mas se você mora mais adiante, não tem como chegar. (E12)

O comportamento da **sociedade** em relação à acessibilidade e à mobilidade das pessoas que dependem da CR para se locomover é, absurdamente, excludente e indiferente às necessidades dessas pessoas de viverem com liberdade e em sociedade. Notoriamente, têm sido divulgadas em redes sociais e na mídia, as dificuldades que os cadeirantes têm enfrentado no transporte aéreo, no transporte público

coletivo, sobretudo no transporte privado, como o táxi, que não comparece quando é chamado ao saber que o cliente é um cadeirante.

[...] os taxistas quando sabem que é cadeirante não vêm. (E1)

De acordo com França e Pagliuca (2008), o respeito ao direito de acessibilidade não só agrega qualidade ao projeto arquitetônico como contribui para a real implantação do SUS e atesta a consciência social sobre a diversidade humana. Ademais, a promoção da acessibilidade no contexto das práticas de saúde funcionará como um fator multiplicador dessa consciência, o que ampliará as possibilidades de construção de sociedades inclusivas.

[...] com tantos limites, acabamos perdendo a vontade de sair de casa [...] ter um comportamento diferente é difícil. (E10)

A falta de acessibilidade impede-nos de fazer tudo fora de casa. Não conseguimos fazer o que somos capazes porque tudo tem meio fio. (E6)

[...]tu achas que só eu que gosto de ir à praia? Todos os cadeirantes gostam, mas não temos estrutura para irmos sozinhos. (E7)

Neste meandro, com a falta de acessibilidade e as dificuldades de mobilidade urbana, essas pessoas perdem o gosto pela vida, pela sensação de incapacidade, caracterizada pela restrição de lazer, também encontrado no estudo de França *et al.*, (2011). Isolam-se em suas casas, em seus “mundos”, perdem o papel social e agregam um alto nível de **dependência** de suas famílias para saírem de casa, configurando-se um limite na adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e de suas famílias.

Conforme Gabrilli (2013), para uma pessoa com lesão medular, movimento é vida em qualquer manifestação. Estar em contato com o corpo e vê-lo, mesmo que em partes, sendo estimulado, traz benefícios físicos e psicológicos que afetam diretamente a qualidade de vida e sua forma de encarar o mundo. Contudo, este campo também é afetado pela falta de áreas livres com acessibilidade, academias adaptadas, instituições que promovam o esporte adaptado, entre outros.

Eu sinto falta de esporte, treinamento, condicionamento para subir na cadeira, pegar bola, fazer exercícios, porque fortalece o tronco, dá equilíbrio. Depois que eu parei de fazer, eu senti uma diferença muito grande, cansaço e moleza no corpo, quando eu fazia exercício me sentia mais forte e independente. (E10)

Falta um espaço de lazer para praticar atividade física adaptada. (F2)

Queremos uma experiência diferente do habitual, fiz remo, canoagem - adorei a musculação, os aparelhos eram adaptados, você entra em um mundo diferente, o exercício faz muito bem - dá uma sensação de ser capaz. (E3)

O esporte tira as pessoas de dentro de casa, na maioria das vezes, ficamos em casa assistindo TV e engordando, o que torna mais difícil ainda sair de casa. (E7)

No estudo de McVeigh, Hitzig e Craven (2009) realizado com 90 pessoas com lesão medular, no Canadá, evidenciou-se amplamente a contribuição das práticas de esporte e a sua integração com a comunidade, aumentando a qualidade de vida dos mesmos.

Assim, como as **práticas de esporte**, as atividades laborais também repercutem positivamente na vida das pessoas com lesão medular; entretanto, a inacessibilidade compromete o **retorno ao trabalho**, reduzindo as chances de uma ressocialização completa, de se misturar ao mundo, sentindo-se livre.

Tenho muita vontade de trabalhar, não voltei ainda, porque minha locomoção é ruim. Se eu morasse em um lugar melhor, mais acessível, com mais transporte coletivo, já estaria trabalhando. Sinto falta, gosto de trabalhar e ter contato com as pessoas. (E12)

O impacto da lesão medular recai sobre todas as esferas das relações humanas, como o convívio com a família, com a sociedade, no lazer e no trabalho. A interrupção destas relações implica a

desvinculação com o mundo, que, em doses homeopáticas, a pessoa vai perdendo a sua identidade e o gosto pela vida. Neste pensar, a *criação de ambientes favoráveis*, definidos na Carta de Ottawa (1986), reforça a compreensão de que mudar os modos de vida, de trabalho e de lazer, tem um significativo impacto sobre a saúde, e coloca em evidência que, o trabalho e lazer devem ser fontes de saúde para as pessoas. Um acompanhamento sistemático no impacto à vida das pessoas é essencial e precisa ser seguido de ações que assegurem benefícios positivos à saúde da população.

Conforme a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada, há que respeitar as diferentes formas de ser e estar no mundo. Há que considerar as necessidades diferenciadas e a diversidade humana, no caminho de um desenho universal das edificações, ruas, estradas ou veredas por onde todos os seres humanos têm o direito de ir e vir, o direito de passear, o direito de compartilhar, o direito de se manifestarem, o direito de namorar, o direito de respirar novos ares, o direito e o dever de preservar os seus meios ambientes, enfim os seus direitos de VIVER com o máximo de dignidade que possam usufruir. Talvez, somente assim podemos dizer que a vida tem mais possibilidades do que limitações ou restrições, e, conseqüentemente, muito mais possibilidades, que devem, urgentemente, serem equiparadas para todas as pessoas com deficiência (BRASIL, 2008).

Embora as iniciativas do governo indiquem uma crescente mobilização com a implantação de políticas de atenção à saúde das pessoas com deficiência física, ainda existem muitos aspectos a serem melhorados e cumpridos efetivamente, podendo assim, contribuir para a reestruturação de uma sociedade mais inclusiva.

A exclusão pelo auto preconceito e preconceito social

O auto preconceito é um comportamento difícil de ser identificado de imediato nas relações sociais e afetivas, após uma lesão medular, pelo amplo significado que é dado ao preconceito social, que, por sua vez, é excludente em todos os seguimentos da sociedade. De acordo com a Convenção dos Direitos das Pessoas com Deficiência Comentada, as próprias pessoas com deficiência, em alguns casos, se omitem não acreditando que podem superar seus próprios medos e preconceitos; é mais fácil viver na redoma, no casulo criado para ela,

que ela também o mantém, do que assumir que é diferente, e que, apesar de sua condição, tem possibilidade de vida (BRASIL, 2008).

Neste estudo, o **preconceito social** foi apontado pelos participantes como um fator limitante na adesão à reabilitação, no entanto, o **auto preconceito** apareceu nas “entrelinhas” como “pano de fundo”, nas situações em que há modificação no modo como a pessoa se percebe (autoimagem) e interage com o outro em sociedade, caracterizada pelos sentimentos depreciativos com relação ao seu próprio corpo, configurando-se também, um limite na adesão à reabilitação.

A imagem corporal da pessoa com lesão medular é alterada após o trauma devido às mudanças na percepção corporal e nas relações sociais a partir deste. De acordo com Maffesoli (1995) imagem é símbolo, uma linguagem inconsciente, substrato da subjetividade humana chamada de imaginário – um mundo de significados. Neste pensar, a imagem desfavorável (símbolo – cadeira de rodas) que a deficiência física trás ao imaginário das pessoas perpetua fantasias, mitos e preconceitos.

A necessidade da cadeira de rodas (CR) incrementa o arsenal simbólico da condição de deficiência que a pessoa, acometida pela lesão medular, enfrenta. Expressa as características de incapacidades funcionais e as desvantagens que as pessoas podem apresentar diante dos aspectos físicos, sensoriais e psicossociais, reforçando a segregação e sentimentos discriminatórios ante a sociedade (COSTA *et al.*, 2010).

Percebe-se nos relatos abaixo, que o uso da CR, símbolo da deficiência, causa-lhes um estranhamento de si mesmo, de modo que as pessoas deixam de olhar para si por vergonha da própria imagem. Recusam-se a ver e viver a vida, deixando de realizar atividades que lhes possibilitam pertencer ao contexto em que vivem, anulando a própria vida, pela auto-percepção negativa da doença.

[...] não gosto da minha imagem. Eu não gosto que batam foto de mim. Não gosto de me ver em uma cadeira de rodas. (E1)

Eu passei por uma fase que me escondia dos meus colegas. Não queria ver ninguém, na muleta eu falava com as pessoas, mas na cadeira não [...] quando passava alguém, eu pedia para minha esposa ficar na minha frente para que as pessoas

não me vissem [...] eu me sentia muito abaixo de todos. (E10)

O auto preconceito é cruel, fui até a garagem para ver a formação de uma nuvem escura, quando me dei conta, os vizinhos estavam olhando para mim, na cadeira, senti-me envergonhado e voltei para dentro de casa. (E6)

O processo de elaboração e transformação individual pela perda da integridade física, após a lesão medular, incidi na *transfiguração* de uma imagem corporal que evidencia os desvios da normalidade, a diferença entre o inteiro (grande) e o fragmentado (pequeno), o perfeito (saudável) e o imperfeito (doente), o movimento e a paralisação, configurando-se o princípio do auto preconceito.

Eu não olhava para o espelho, não usava espelho nem pra fazer a barba, eu me acho melhor hoje, mas olhar para baixo e ver tudo parado, isso me incomoda. (E11)

Eu não me olho no espelho, me maquio no espelho do carro, tenho pavor de fotografia de corpo inteiro. (E3)

Eu me vejo uma pessoa menor quando olho no espelho. (E2)

De acordo com Puhlmann (2006), a imagem que fazemos de nós mesmos nem sempre é verdadeira. Para montá-la, utilizamos informações da nossa percepção visual, pelos meios de que dispomos, como espelhos, fotos, entre outros, configurando a imagem externa. A principal fonte de construção e manutenção da autoimagem é o olhar das outras pessoas – imagem interna. Se a pessoa não se sente atraente e digna de ser amada e desejada; se nunca tiver se sentido refletida nos olhos de alguém, será complicado formar uma imagem favorável.

A construção da imagem corporal é um processo contínuo e dinâmico presente em toda a vida. É com ela que a pessoa se apresenta e interage com o mundo e com os outros. Na sua construção, estão envolvidos vários aspectos (fisiológicos, afetivos, sociais) que a todo o momento estão interagindo entre si, por isso a necessidade de analisá-la na sua forma ampla e não restringindo-a a apenas um de seus aspectos.

Seu desenvolvimento se dá a partir das interações sociais estabelecidas durante toda a vida, refletindo a história de um corpo, suas vivências e seu caráter único (SCHILDER, 1994).

Do jeito que eu me vejo, não está legal, minha autoestima, está lá embaixo. Quando me olho na cadeira, sinto-me péssimo. (E6)

Não consigo me relacionar com uma pessoa porque não gosto da minha imagem atual. (E1)

É complicado (chorou neste momento), não me vejo feliz, nossa relação mudou depois da lesão, não me solto, fico presa a uma imagem que não gosto de ver. (E5)

Neste sentido, não podemos ignorar que a autoimagem (imagem que o indivíduo tem de si próprio) e a imagem corporal (conceito de corpo que o indivíduo tem de si) têm influências sobre o bem-estar das pessoas, sobretudo nas pessoas que convivem com a lesão medular, acarretando sentimentos de baixa autoestima, dificultando os relacionamentos afetivos e sociais, comprometendo a qualidade de vida dessas pessoas.

De acordo com Alves e Duarte (2010), a deficiência física não traz para o deficiente uma imagem corporal característica. Com a lesão, a pessoa precisa vivenciar suas perdas dentro dos aspectos cognitivos, emocionais e comportamentais. Há a necessidade da experiência das alterações no funcionamento orgânico, assim como suas consequências para as variadas atividades cotidianas. Será apenas com a vivência de seu corpo que a pessoa poderá estruturar sua nova identidade. O modo como o trauma irá afetar sua imagem corporal está intimamente relacionado com o prejuízo causado nos níveis e funções da experiência corporal. Os valores e conceitos sobre o seu corpo e seu funcionamento trazidos pela pessoa interferem sobremaneira o modo como a pessoa irá reconstruir sua imagem corporal. Sendo assim, a personalidade e a imagem corporal anterior ao trauma exercem um papel relevante nesse processo.

O medo da imagem, conforme Maffesoli (1995), surge quando a maneira de estar-junto dá lugar, progressivamente, à inquietude. Há um momento de pânico diante da nova situação, que ainda não se

domina bem, e que, progressivamente, irá encontrar seu equilíbrio: a imagem em sua manutenção, em seu declínio ou em seu renascimento.

Neste sentido, o processo de reabilitação se apresenta como um movimento de construção de uma nova imagem corporal, após a lesão medular, pela experimentação do corpo, pelo contato com as pessoas, sobretudo pela compreensão de que a CR é parte integrante do corpo, quando adquire a simbologia de liberdade e autonomia. Outro aspecto importante que favorece a construção e/ou reconstrução da identidade é a maneira como as pessoas reagem diante da deficiência física.

[...] a cadeira de rodas é, fundamentalmente, as minhas pernas, saio por todos os lugares sozinho, não tenho vergonha [...] foi um processo longo para chegar a essa compreensão. (E7)

[...] Ao buscar meu filho para passear, eu não descia do carro porque não queria que ele me visse nessa situação (cadeira de rodas). Ficava com medo da reação dele, mas me surpreendi, ele reagiu com normalidade, até me ajudou, agiu como se fosse um amigo normal. (E1)

[...] tinha medo que ela (namorada) me visse todo sujo e fosse embora [...] olhar nos olhos dela e perceber uma reação normal me deu segurança. (E12)

O apoio e a presença das pessoas (família/amigos/comunidade/profissionais de saúde), munidas de uma atitude positiva diante da deficiência física, contribuem visivelmente com a melhora da autoestima, pois as pessoas passam por um processo de reformulação de valores e metas pessoais de vida. Entretanto, por falta de conhecimento e de aproximação com pessoas que vivenciaram um percurso de adaptação de sucesso, a deficiência física pode ser compreendida como uma “doença sem volta”, como é relatado abaixo:

Minha família via a deficiência física como uma doença sem volta: “para quê tu vás estudar se estás em uma cadeira de rodas?” Quando comecei a fazer planos, comprar carro, comprar cadeira nova, fazer faculdade, minha família achava que aquilo era um absurdo, que eu estava sonhando demais. (E1)

A sociedade impõe limites, “ah ele não pode, não consegue”, vejo isso na minha família, mas ela mostrou que é possível viver as mesmas coisas, depois da lesão. (F8)

Neste sentido, a reconstrução da imagem da pessoa com deficiência física parece-nos fundamental para a compreensão de que é possível viver, sim! E, com qualidade de vida, após uma lesão medular. Faz-se necessário desenvolver uma imagem diferente dentro de si, pois, uma vez construída, essa imagem estende-se para fora, tornando-se a principal responsável pelas impressões e atitudes dessas pessoas, podendo assim, redirecionar o olhar e o comportamento da sociedade, como é relatado por (E1): *“Por isso estou dando a volta por cima, para eles compreenderem que eu posso ter uma vida normal, é possível! Comecei a estudar, comprei meu carro, sou independente, faço tudo na minha vida sozinho!”*.

O preconceito é um fenômeno social, mas também apresenta manifestações pessoais. Retrata uma “cegueira” moral, manifestada pela falta de reação ou reação excessiva, olhares vazios, curiosos ou agressivos, caracterizando uma dificuldade de comunicação entre as pessoas.

Tu não tens noção do que é o preconceito. Tem pessoas que olham para ti e quase te falam: o que estás fazendo aqui? Aqui não é o teu lugar. Eu vivo na rua e vivo isso, encontro pessoas carinhosas, que te cumprimentam, mas para a maioria tu és um dois de paus [...] É por isso que existem poucos cadeirantes na rua, quem não é forte não vai para rua. (E7)

O preconceito é cruel, é difícil ver um cadeirante na rua, você pode ver no supermercado, uma vez ou outra no shopping, nas ruas você não vê, porque é anormal. Isso é muito triste, não sei se falta entrosamento entre os deficientes ou falta à sociedade puxar essa causa. (E1)

As pessoas que vivem o processo da deficiência deparam-se com uma sociedade excludente, em que a presença de um corpo denuncia o equívoco de alterações em seus segmentos, segundo a valorização de critérios simbólicos ou classificatórios, vigentes nessa sociedade, podendo gerar diferentes representações desse corpo à

condição humana. Sob essa ótica, deve-se lutar com o intuito de construir uma sociedade que seja inclusiva, recepcionando as pessoas com deficiência, já tão abaladas pelas perdas sofridas, afastando o modelo vigente, na qual elas é que devem se adaptar à sociedade (COSTA *et al.*, 2010).

Constata-se nas falas dos participantes desta pesquisa, que o comportamento das pessoas em relação ao deficiente físico é imprevisível, ora surpreende, ora exclui, tornando-os dissonantes dos demais da sociedade. Percebem que as pessoas têm dificuldades de se aproximar para conversar e, quando o fazem, na maioria das vezes, expressam em diferentes modos, os aspectos negativos da deficiência.

As pessoas têm medo de conversar comigo [...] uma amiga na faculdade disse que há três anos queria perguntar o que aconteceu comigo, mas tinha receio que eu achasse ruim. Isso me incomoda. (E1)

Quando as pessoas falavam “coitadinho, tão forte e agora na cadeira”, isso me acabava. (E10)

O preconceito das pessoas interfere na reabilitação deles, muita gente olha para ele como um “coitado”. O olhar e o modo de falar são diferentes. (F10)

Faz-se necessário relativizar as situações desconfortantes, mostrando-se ativo na quebra do preconceito pelo caminho da alteridade, buscando sair da *lógica da identidade* (essencialmente individualista) para a *lógica da identificação* (muito mais coletiva), da qual Maffesoli nos fala. (MAFFESOLI, 2009). É preciso ter atitude e determinação para que as barreiras atitudinais não exerçam influência dominante no processo de viver com uma deficiência.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os limites na adesão à reabilitação trazidos pelas pessoas com lesão medular e suas famílias envolvem: **a(d)eficiência dos profissionais de saúde no cuidado; acessibilidade, fazendo-nos questionar se por desconhecimento ou falta de consciência; e a exclusão pelo auto preconceito e pelo preconceito social.**

Assim, as reflexões sobre estes limites na adesão à reabilitação das pessoas com lesão medular, emersos de seu cotidiano, apresentam-nos lacunas no processo de reabilitação nos diferentes níveis de atenção à saúde: escassez de cuidados de reabilitação no âmbito hospitalar, determinando o aparecimento de complicações evitáveis, além da falta da orientação e/ou encaminhamento aos Centros Especializados de Reabilitação, caracterizando uma falha no Sistema de Referência e Contrarreferência.

Quanto ao conhecimento das políticas de Atenção à Saúde das pessoas com deficiência, percebe-se que há orientação insuficiente nos três níveis de atenção à saúde. Na Atenção Primária à Saúde, aponta-se a falta de uma formação em reabilitação para os profissionais de saúde, que se mostram despreparados diante das orientações específicas em relação à lesão medular, sobretudo diante das complicações.

A falta de acessibilidade no domicílio e nos diferentes contextos sociais, vivenciados no cotidiano das pessoas com lesão medular e suas famílias, mostram-se como limites que reforçam o auto preconceito e o preconceito social, amplificando a auto percepção negativa de viver e conviver com a doença.

O encontro com os limites na adesão à reabilitação trazidos pelas pessoas com lesão medular e suas famílias, nos leva a refletir que a reversão do modelo assistencial contemporâneo só será possível mediante mudanças nas práticas de saúde, reorganização e integração dos serviços de saúde. Assim, entendemos que os cinco eixos de atuação para a Promoção da Saúde propostos pela Carta de Ottawa constituem espaços interdependentes que coadunam com a proposta da reabilitação, enquanto modelo de cuidado às pessoas com deficiência.

A família mostra-se como um dos pilares indispensáveis de sustentação no processo de reabilitação das pessoas com lesão medular. Deste modo, esta, precisa ser capacitada para o cuidado de uma pessoa com deficiência física, e ser cuidada, recebendo apoio e acompanhamento de profissionais reabilitadores, sobretudo, o Enfermeiro, pela sua natureza educativa e assistencial, em todos os segmentos desta caminhada, ou seja, da hospitalização ao retorno para o domicílio, considerando que as suas necessidades não se findam com o retorno ao lar: por vezes, podem apenas estar começando.

O vivido no dia a dia das pessoas com lesão medular e suas famílias nos indica que é preciso fomentar currículos que possibilitem o cuidado de reabilitação, de modo que os profissionais das Instituições de Saúde (Hospitais/Centros Especializados de Reabilitação/Unidades

Básicas de Saúde) possam estar integrados, acrescentando qualidade de vida para estas pessoas e famílias. Veem-se sistemas desintegrados, profissionais de saúde despreparados, políticas consistentes, mas que não atendem as necessidades dessas pessoas na prática. Além disto, nossa contemporaneidade ainda nos mostra uma sociedade excludente que desconhece e/ou não quer ver, a necessidade de minimizar as barreiras atitudinais que as pessoas com lesão medular e suas famílias enfrentam, quando tentam chegar ao que entendem como o ápice do processo de reabilitação, a ressocialização.

As Políticas de Saúde brasileira são abrangentes e passíveis de intervir nos determinantes sociais que tanto interferem no cotidiano das pessoas com lesão medular e de suas famílias, entretanto, ao se observar o seu desdobramento na prática, vê-se muito pouca aplicabilidade. Compreende-se que é preciso uma reflexão sobre o viver e o conviver com uma deficiência no cotidiano, trazendo à tona seus limites, pode contribuir substancialmente, com uma compreensão técnica e humanística, promovendo uma reestruturação do modelo de saúde atual, e no interagir societal.

REFERÊNCIAS

ALVES, M. L. T.; DUARTE, E. Relação entre a imagem corporal e deficiência física: uma pesquisa bibliográfica. **Revista Digital**, v.15, n.143, p. 1-4, abr. 2010.

AMARAL, B. **Sobreviver**. 3. ed. Lisboa: Sinais de Fogo, 2013.

ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE NORMAS TÉCNICAS – ABNT. NBR9050:2004. **Acessibilidade a edificações, mobiliário, espaços e equipamentos urbanos**. 2. ed. Rio de Janeiro: ABNT, 2004.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Normas para pesquisa envolvendo seres humanos**: Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

_____. **Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010a.

_____. **Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009**. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo, assinados em Nova York, em 30 de março de 2007. [Internet]: 2009. Disponível em: <
http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm> Acesso em: 27 de abril de 2015.

_____. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (CORDE). **A Convenção sobre Direitos das Pessoas com Deficiência comentada**. Brasília: Secretaria Especial dos Direitos Humanos, 2008.

_____. Ministério da Saúde. Rede humaniza SUS. **Sistemas de referência e contrarreferência**. 2003. Disponível em:
<http://www.redehumanizasus.net/glossary/term/132> Acesso em: 10 dez. 2014.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria Executiva. **Sistema Único de Saúde (SUS): princípios e conquistas**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000a.

_____. Lei nº 10.098, de 19 de dezembro de 2000. **Dispõe sobre as normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida**. Brasília: Ministério da Saúde, 2000b.

CARTA DE OTTAWA. In: **Conferência Internacional Promoção da Saúde**. 1986, Ottawa: OMS. Disponível:
<http://www.opas.org.br/promocao/uploAdarq/Ottawa.pdf>. Acesso em: 2 dez.2014.

COSTA, J. N.; OLIVEIRA, M. V. Fenômenos de enfermagem em portadores de lesão medular e o desenvolvimento de úlceras por pressão. **R Enferm. UERJ**, v. 13, n. 3, p.367-73, 2005.

COSTA, V. S. P. et al. Representações sociais da cadeira de rodas para a pessoa com lesão medular espinal. **Rev. Latino-Am. Enfermagem [online]**, v.18, n.4, p. 1-8, jul-ago. 2010.

COURA, A. S. et al. Functional disability of adult individuals with spinal cord injury and its association with socio-demographic characteristics. **Rev. Latino-Am. Enfermagem [online]**, v. 20, n. 1, p. 84-92, jan-fev. 2012.

ECHEVERRÍA, L. G., MUÑOZ, P. L. A. Vivencia de discapacidad por traumatismo de la médula espinal y el proceso de rehabilitación. **Cien. Enferm.**, v. 17, n. 1, p.81-94, abr. 2011.

FERREIRA, T. G.; OLIVER, F. C. A atenção domiciliar como estratégia para ampliação das relações de convivência de pessoas com deficiências físicas. **Rev. Ter. Ocup. Univ. São Paulo**, v. 21, n. 3, p. 189-197, set-dez. 2010.

FRANÇA, I. S. X. et al. O des-cuidar do lesado medular na Atenção Básica: desafios bioéticos para as políticas de saúde. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 65, n. 2, p. 236-43, mar-abr. 2012.

_____. Qualidade de vida de adultos com lesão medular: um estudo com WHOQOL-bref. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 45, n. 6, p.1364-71, 2011.

FRANÇA, I. S. X.; PAGLIUCA, L. M. F. Acessibilidade das pessoas com deficiência ao SUS: fragmentos históricos e desafios atuais. **Rev. RENE**, v. 9, n. 2, p. 129-137, abr-jun.2008.

GABRILLI, M. **Orientações para pessoas com lesão medular**. São Paulo: Instituto Mara Gabrielli, 2013.

HO, C. H. et al. Spinal cord injury medicine Epidemiology and classification. **Arch Phys Med Rehabil**, v.88, n. 1, supl. 3. p.49-54, 2007.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Acesso à Internet**. 2014.Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/pesquisas/pesquisa_

resultados.php?indicador=1&id_pesquisa=40> Acesso em: 20 dez. 2014.

LIANZA, S. **Medicina de reabilitação**. 4. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2006.

MAFFESOLI, M. **O conhecimento comum**: introdução à sociologia compreensiva. Porto Alegre: Sulina, 2010.

_____. **O mistério da conjunção**: ensaios sobre a comunicação, corpo e sociedade. Porto Alegre: Sulina, 2009.

_____. **A contemplação do mundo**. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1995.

McVEIGH, S. A.; HITZIG, S. L.; CRAVEN, B. C. Influence of sport participation on community integration and quality of life: a comparison between sport participants and non-sport participants with spinal cord injury. **J Spinal Cord Med**, v. 32, n.2, p.115-24, 2009.

MAGALHÃES, M. O. Avaliação em pacientes com traumatismo raquimedular: um estudo descritivo e transversal. **Consciência e saúde**, v.10, n. 1, p. 69-76, mar. 2011.

MAKLEBUST, J.; SIEGGRENN M. Pressure ulcer: guidelines for prevention and Management. 3rd ed. Pennsylvania: Spring House; 2001.

MARTINI, J. G. Mas, do que é mesmo que estamos falando quando abordamos a integralidade? **Rev. Bras. Enferm.**, v. 6, n. 61, p. 285, mai-jun. 2008.

NITSCHKE, R. G. Pensando o nosso cotidiano contemporâneo e a promoção de famílias saudáveis. **Revista Ciência e Cuidado Saúde**, Maringá, v. 6, supl. 1, p. 24-6, 2007.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION (PAHO). **The Newsletter of the Pan American Health Organization**. 2006. Disponível em: <<http://www1.paho.org/home.htm>> Acesso em: 15 de outubro de 2012.

PUHLMANN, F. **A revolução sexual sobre rodas:** conquistando o afeto e a autonomia. 2. ed. São Paulo: O Nome da Rosa, 2006.

SCHATZMAN, L.; STRAUSS, A. **Field research:** strategies for a Natural Sociology. New Jersey: Prentice-Hall, 1973.

SCHILDER, P. **A imagem do corpo:** as imagens construtivas da psiquê. 2. ed. São Paulo: Martins Fontes, 1994.

SCRAMIN, A. P.; MACHADO, W. C. A. Cuidar de pessoas com tetraplegia no ambiente domiciliário: intervenções de enfermagem na dependência de longo prazo. *Esc. Anna Nery [online]*, v.10, n.3, p. 501-508, 2006.

SILVA, G.A. et al. Avaliação funcional de pessoas com lesão medular: utilização da escala de independência funcional – MIF. **Texto-Contexto Enferm**, v. 21, n. 4, p.929-36, out-dez. 2012.

TEIXEIRA, J. E. M. KHAN, P. **Características de pacientes com lesão medular traumática no Centro Catarinense de Reabilitação.** Florianópolis, 2007. (mimeógrafo).

VIEGAS, S. M. F.; PENNA, C. M. A construção da integralidade no trabalho cotidiano da equipe saúde da família. *Esc. Anna Nery [online]*, vol.17, n.1, p. 133-141, 2013.

6.3 MANUSCRITO 4: POTÊNCIAS NA ADESÃO À REABILITAÇÃO NO QUOTIDIANO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR E SUA FAMÍLIA

POTÊNCIAS NA ADESÃO À REABILITAÇÃO NO QUOTIDIANO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR E SUA FAMÍLIA ¹²

Adriana Dutra Tholl¹³

Rosane Gonçalves Nitschke¹⁴

RESUMO

Objetivou-se compreender as potências na adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias. Estudo interpretativo, de natureza qualitativa. Para o agrupamento e organização dos dados, utilizou-se o software Atlas.ti, a análise dos dados envolveu: análise preliminar, ordenação, ligações-chave, codificação e categorização, guiado pelo olhar da Sociologia Compreensiva e do Quotidiano. O estudo foi realizado em um Centro de Reabilitação, no sul do Brasil, envolvendo 12 pessoas com lesão medular e 09 membros da família, entre dezembro de 2013 a março de 2014, com o auxílio de entrevistas semiestruturadas e oficinas. Evidenciaram-se quatro categorias temáticas: **acolher e caminhar junto; reabilitação: um retorno à vida; a convivência que aproxima a família e praticar a fé.** Compreendeu-se que o acolhimento é a base de todo o processo de reabilitação, implicando a utilização de abordagens construtivas, dialógicas e mobilizadoras de potencialidades. A reabilitação é uma possibilidade de retorno à vida, pois possibilita: a convivência entre

¹² Recorte da Tese de Doutorado de Adriana Dutra Tholl, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC), Florianópolis, 2015.

¹³ Enfermeira. Mestre em Enfermagem pelo PEN/UFSC. Docente da Faculdade Estácio de Sá de Santa Catarina. Enfermeira do Centro Catarinense de Reabilitação. Membro do núcleo de pesquisa em Enfermagem, cotidiano, imaginário, saúde e família – NUPEQUIS-FAM de Santa Catarina. E-mail: adrianadtholl@gmail.com

¹⁴ Enfermeira. Professora do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Doutora em Filosofia de Enfermagem pela UFSC/ SORBONNE, Paris V. Líder do NUPEQUIS-FAM. Coordenadora do Projeto Ninho. E-mail: rosanenitschke@gmail.com

iguais; o estabelecimento de metas/objetivos na vida; a consciência de que é preciso ter vontade própria para se reabilitar; envolve no processo de reconhecimento, aceitação e adaptação ao novo ritmo de vida. Após a lesão medular, a família ocupa um espaço maior na vida das pessoas pela aproximação mediante o cuidado, pelo apoio que resgata, mas não o faz, e pela conveniência do diálogo, fortalecendo-se pela fé

Palavras-chave: Traumatismos da Medula Espinhal. Atividades Cotidianas. Reabilitação. Enfermagem em Reabilitação. Famílias. Promoção da Saúde.

MANUSCRIPT 4: POWERS IN MEMBERSHIP OF THE REHABILITATION IN THE EVERYDAY LIFE OF PEOPLE WITH SPINAL CORD INJURIES AND THEIR FAMILIES

ABSTRACT

This study aimed to understand the powers in accession to the rehabilitation of people with spinal cord injuries and their families. Interpretative Study, of qualitative nature. For the grouping and organization of the data, we used the *software* Atlas.ti, the analysis of the data involved: preliminary analysis, sorting, key links, coding and categorization, guided by the gaze of Comprehensive Sociology and Everyday Life. The study was conducted in a Rehabilitation Center, in the south of Brazil, involving 12 people with spinal cord injury and 09 family members, between December 2013 and March 2014, with the help of semi-structured interviews and workshops. It revealed four thematic categories: **host and walk along; rehabilitation: a return to life; a life that brings the family and practice the faith.** It has been understood that the host is the basis for the entire rehabilitation process, involving the use of constructive approaches, dialogical and mobilizer of potential. The rehabilitation is a possibility to return to life, because it makes it possible: the coexistence between equals; the establishment of targets/goals in life; the awareness that it is necessary to have a will of its own to rehabilitate; involves the process of recognition, acceptance and adaptation to the new pace of life. After the spinal cord injury, the family occupies a larger space in the lives of people by approximation by the care, the support that rescues, but does not do so, and for the convenience of the dialog, strengthening it by faith.

Keywords: Spinal cord injuries. Activities of Daily Living. Rehabilitation. Rehabilitation Nursing. Families. Health Promotion.

MANUSCRITO 4: LAS POTENCIAS EN LA ADHESIÓN A LA REHABILITACIÓN EN LA VIDA COTIDIANA DE LAS PERSONAS CON LESIONES EN LA MEDULA ESPINAL Y SUS FAMILIAS

RESUMEN

El objetivo del estudio es comprender las potencias en adhesión a la rehabilitación de las personas con lesiones en la médula espinal y sus familias. Estudio interpretativo, de carácter cualitativo. Para la agrupación y organización de los datos, se utilizó el software Atlas.ti. El análisis de los datos incluye: análisis preliminar, clasificación, enlaces clave, codificación y categorización, guiados por la mirada de Sociología General y de la Vida Cotidiana. El estudio se llevó a cabo en un Centro de Rehabilitación, en el sur de Brasil, con la participación de 12 personas con lesión de la médula espinal y 09 miembros de la familia, entre Diciembre de 2013 y Marzo 2014, con la ayuda de entrevistas semi-estructuradas y talleres. Reveló cuatro categorías temáticas: acogida y caminar a lo largo; la rehabilitación: un retorno a la vida; una vida que en conjunto con la familia y practicar la fe. Se ha entendido que la acogida es la base para todo el proceso de rehabilitación, que implican la utilización de enfoques constructivos, dialogante y movilizador de potencialidades. La rehabilitación es la posibilidad de volver a la vida, porque hace que sea posible: la convivencia entre iguales; el establecimiento de objetivos y metas en la vida; la conciencia de que es necesario tener una voluntad propia para rehabilitar; implica el proceso de reconocimiento, la aceptación y la adaptación a los nuevos ritmos de la vida. Después de la lesión de la médula espinal, la familia ocupa un espacio más grande en la vida de las personas mediante la aproximación por los cuidados, el apoyo que rescata, pero no lo hace, y para la comodidad del diálogo, en su fortalecimiento por medio de la fe.

Palavras-clave: Las lesiones de la médula espinal. Las actividades de la vida diaria. Rehabilitación. Rehabilitación Enfermería. Las familias. Promoción de la Salud.

INTRODUÇÃO

A lesão medular envolve severas consequências físicas, sociais e psicológicas. As respectivas sequelas não apenas limitam, em decorrência de mudanças expressivas do domínio físico e da independência funcional, como também exigem longo processo de reabilitação. Geralmente, ocasionam uma quebra abrupta do estilo de vida individual. Ao mesmo tempo em que as pessoas necessitam desenvolver novas habilidades, também precisam integrar a realidade de sua vida às mudanças funcionais resultantes da lesão medular (KENNEDY *et al.*, 2012).

O impacto da doença e/ou deficiência traz repercussões, tanto para a pessoa como para sua família, caracterizadas pela incapacidade física que passa a ser vivida de forma complexa e desafiadora. A reabilitação consiste na criação de recursos conceituais e operacionais que favoreçam melhor funcionamento do organismo e melhor capacidade funcional, melhorando, desta forma, a qualidade de vida de pessoas e famílias. Além disso, demanda cuidado específico e equipe interdisciplinar nos três níveis de atenção à saúde, compreendendo os aspectos biopsicossocial, visando à autonomia e à ressocialização dessas pessoas.

De acordo com Machado e Scramin (2005), um dos maiores desafios atuais para a Enfermagem passa, inevitavelmente, pela construção de conhecimentos para consubstanciar a prática do cuidado de pessoas com deficiência, entre as quais se destacam aquelas com lesões neurológicas medulares, pela complexidade do comprometimento de seus segmentos e funções corporais, como também pelo alto grau de dependência para o desempenho do básico em termos de atividades cotidianas e de autocuidado.

Ao se considerar o alto grau de dependência da pessoa com deficiência, a família precisa fazer parte do cuidado e, também, ser cuidada, pela sua importância no prosseguir o processo de reabilitação. Nesse âmbito, de acordo com Alvarez *et al.*, (2013), inclui-se o amparo emocional, tanto da pessoa quanto da família, auxiliando-os na adaptação às mudanças cotidianas, sejam ambientais ou funcionais. Ressalta-se que a reabilitação bem sucedida contribui para a restauração física e emocional, evita ou minimiza as possíveis complicações e, conseqüentemente, reduz a incidência das reinternações.

Neste sentido, compreende-se que a adesão à reabilitação transita pela integração entre as pessoas afetadas pela lesão medular, suas famílias e profissionais da saúde, sobretudo o Enfermeiro, pela sua capacidade holística de cuidar, embora seja, lamentavelmente, pouco

desenvolvida por alguns destes profissionais.

Hesbeen (2013) em sincronia com Nitschke (1999), falam-nos das “pequenas coisas”, no cotidiano e nos cuidados de Enfermagem, envolvendo atitudes cujo principal objetivo é tranquilizar as pessoas e famílias na situação em que se encontram, relativamente às suas preocupações pessoais, apoio que contribui para uma sensação de conforto.

Saber ouvir é muito mais que saber falar no processo de cuidado. Assim, mobilizar as pessoas pelas suas potencialidades ao invés de normatizar suas vidas, constitui-se o diferencial no cuidado de Enfermagem em reabilitação. Neste pensar, Hesbenn (2010), acrescenta que a reabilitação combina uma disciplina e um “espírito que anima”, cuja intenção é trabalhar para que as pessoas e famílias afetadas pela deficiência ou incapacidade, tornem-se independentes. Deste modo, o desafio é dar mais vida ao tempo que passa. Embora a reabilitação proceda de saberes e técnicas, é no *espírito que anima* que se encontra a sua energia inesgotável. Também chamada por Maffesoli (2011) de potência, como a força que vem de dentro. Este espírito caracteriza-se pela atenção e pela ação, ambas particulares, dirigidas à pessoa, reconhecendo em absoluto a singularidade do seu ser.

Assim, a presente pesquisa tem o objetivo compreender as potências na adesão à reabilitação no cotidiano de pessoas com lesão medular e suas famílias, com a finalidade de contribuir para o aprimoramento das práticas de cuidado à saúde, promovendo melhor qualidade de vida para essas pessoas.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo interpretativo, de natureza qualitativa. Utilizou-se o *software* Atlas.ti para o agrupamento e organização dos dados; como método de análise, o modelo de Schatzman e Strauss (1973) e, como referencial teórico; a Sociologia Compreensiva e do Cotidiano de Michel Maffesoli (2010).

Participaram da pesquisa 12 pessoas com lesão medular e 09 familiares, totalizando 21 participantes de um Centro Especializado de Reabilitação, referência no atendimento de pessoas com deficiência física e intelectual. Para participação da pesquisa foram consideradas as seguintes características: pessoas com lesão medular sem déficit cognitivo, acompanhadas de um familiar, de etiologia traumática ou não traumática, ambos os sexos, que estivesse ou que já tenha participado de

um Programa de Reabilitação, mais de um ano de lesão, com idade entre 18 e 50 anos de idade. O fechamento do número de participantes deu-se por saturação teórica dos dados.

Para coletar os dados, recorreu-se à entrevista guiada com roteiro semiestruturado, distinto para cada grupo de participantes da pesquisa e a duas oficinas entre os meses de dezembro de 2013 e março de 2014. Após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, foram realizadas 07 entrevistas na própria unidade, 13 no domicílio das pessoas e 01 na casa de uma das pesquisadoras, com duração aproximada de 90 minutos, mediante agendamento prévio. Foram gravadas em áudio e transcritas, na íntegra, para posterior análise. Quanto às oficinas, foram realizados encontros distintos, um encontro com as pessoas com lesão medular, na qual, participaram 09 pessoas, sendo que alguns estavam acompanhados de seus familiares, totalizando 16 participantes, e outro encontro com as famílias, tendo a participação dos 09 sujeitos de pesquisa. Cada oficina teve a duração de aproximadamente 2 horas, tendo como fio condutor a seguinte questão norteadora: quais as potências na adesão à reabilitação no cotidiano das pessoas com lesão medular e suas famílias? As oficinas foram baseadas em Nitschke (1999), sendo constituídas por três momentos: relaxamento de acolhimento, atividade central e relaxamento de integração. Também foram registrados em diário de campo, observações sobre a descrição de eventos, das pessoas envolvidas, de diálogos, comportamentos não verbais, gestos, bem como as impressões do pesquisador sobre os dados observados.

O Projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, sob n° 424.007, atendendo as recomendações da Resolução n. 466/12, do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2012a). Os participantes foram identificados pelas letras: E (entrevista – pessoa com lesão medular) e F (família), seguido de números arábicos de acordo com a sequência das entrevistas.

RESULTADOS

Revelando o perfil dos participantes:

Nesta pesquisa, dentre as 12 pessoas que sofreram a lesão medular, 09 pertencem ao sexo masculino e 03 pertencem ao sexo feminino. A maioria (08) encontrava-se entre 16 e 30 anos de idade e (04) pessoas acima de 40 anos de idade, na ocasião da lesão medular.

Esses resultados corroboram com o que diz a literatura, ao referir que a lesão medular afeta com maior frequência pessoas jovens do sexo masculino, conforme National Spinal Cord Injury Database (2013), França *et al.*, 2011 e 2013.

As principais causas do trauma foram: 07 por acidente de trânsito (04 por acidente de moto e 03 por acidente automobilístico), 01 por arma de fogo, 01 por queda, 02 por sequela de cirurgia na coluna e 01 por mal formação artéiovenosa. Entre as complicações desencadeadas após a lesão, foi mencionado com mais frequência: infecção do trato urinário inferior (12), seguido de úlcera por pressão (08).

Quanto ao estado civil, 06 pessoas têm união estável, 02 ficaram noivos após a lesão, 03 já estavam separados antes da lesão medular e 01 permaneceu solteiro. Quanto ao número de filhos: a maioria (10), possui de 01 a 04 filhos.

Quanto à escolaridade: apenas 01 pessoa possui Ensino Superior Completo (ESC), 06 pessoas possuem Ensino Superior Incompleto (ESI), sendo que, 03 retomaram ao estudo após a lesão, 02 possuem Ensino Médio Completo (EMC), 02 possuem Ensino Fundamental Completo (EFC) e 01 possui Ensino Fundamental Incompleto (EFI).

No que diz respeito à ocupação, 09 pessoas denominaram-se aposentadas, sendo que destas, 03 complementam a renda com trabalho informal em casa, 02 estavam recebendo benefício e 01 pessoa trabalhando como administrador.

Quanto aos familiares, 08 são mulheres (03 mães, 04 esposas e 01 irmã) e 01 homem (esposo), com idade entre 31 e 66 anos de idade. Apenas 01 pessoa possui ESC, das demais, 04 possuem o EMC e 04 possuem EFI. Sobre as demais variáveis sociodemográficas, 07 afirmaram estar casadas e 02 (mães) vivem separadas de seu companheiro. Todos possuem credo religioso, 08 trabalham em ocupações de nível técnico e apenas 01 como pedagoga, sendo que a reinserção ao trabalho deu-se entre seis meses e um ano para 03 pessoas, a partir de um ano para outras 02, apenas 01 dos sujeitos manteve o trabalho, enquanto cuidava do irmão, 02 sujeitos não retornaram às atividades laborais e 01 dos familiares estava aposentado. Quanto ao tempo destinado ao cuidado, 06 familiares dedicaram-se um período do dia e 03 em período integral.

O desenvolvimento da pesquisa permitiu-nos a discussão sobre as potências na adesão à reabilitação no cotidiano de pessoas com

lesão medular e suas famílias, emergindo quatro categorias temáticas, **acolher e caminhar junto; reabilitação: um retorno à vida; a convivência que aproxima a família e praticar a fé**, apresentadas a seguir.

Acolher e caminhar junto

Para os participantes da pesquisa, o **acolhimento**, configura-se como uma potência no cotidiano para a adesão à reabilitação de pessoas e famílias. Referem que é um diferencial no processo de reabilitação, caracterizando-se pela **dedicação no cuidado, atenção, carinho, respeito**, pelas **boas conversas** que estimulam a caminhada, estabelecendo uma **relação de confiança** e de **correspondência**. Assim, corrobora, com um estudo na Itália, onde Garrino *et al.*, (2011) constatam que quanto maior a vinculação com a equipe de saúde, maior a capacidade de adaptação das pessoas com a lesão medular, pela liberdade de expor, explicitamente, o prognóstico aos mesmos.

O atendimento aqui é diferente, sou bem recebido, tratam com carinho, dedicação, amizade, respeito, tem amor no ar, no tom da voz, no cuidado [...] nos colocam para cima e ainda falam obrigado. (E6)

O acolhimento é uma noção frequentemente utilizada para expressar as relações que se estabelecem entre pessoas e profissionais na atenção à saúde. No entanto, não se trata de uma simples relação de prestação de serviço, implica uma relação cidadã e humanizada, de escuta qualificada (BRASIL, 2010). A atenção humanizada e centrada nas necessidades das pessoas, constitui uma das diretrizes para o funcionamento da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, conforme a Portaria N° 793/2102 (BRASIL, 2012b). Neste sentido, compreende-se que o acolhimento constitui-se um elemento de cuidado essencial para a reorganização dos serviços de saúde.

Carinho, atenção, amizade, respeito, dedicação, as boas conversas, tudo isso é ideal para a pessoa se sentir melhor [...] nos sentimos mais confiante (E12)

O contato com as pessoas, a conversa com os profissionais estimula o querer ir mais longe e isso ajuda muito no processo de reabilitação. Saber ouvir é fundamental. (E2)

De acordo com Merhy (2002), as tecnologias leves são tecnologias de relações, como acolhimento, vínculo, autonomização, responsabilização nos processos de trabalho. A utilização destas tecnologias nos processos gerenciais do enfermeiro pode interferir na produção do cuidado. Para Rossi e Lima (2005), o grande compromisso e desafio de quem gerencia o cuidado, é o de utilizar as relações enquanto tecnologia, no sentido de edificar o cotidiano, por intermédio da construção mútua entre os sujeitos. E, mediante essas mesmas relações, dar sustentação à satisfação das necessidades das pessoas, valorizando-as (profissionais, pessoas e famílias) como potentes para intervirem na concretização do cuidado.

O uso de **tecnologias leves** no processo de cuidar é referido pelas **famílias** ao se sentirem **acolhidas**, em detrimento do acolhimento que é dado à pessoa em processo de reabilitação.

Eu me sinto bem acolhida aqui pelo fato de cuidarem bem dele, são super atenciosos. (F6)

[...] fomos bem amparados, percebia carinho com ele e comigo, estávamos precisando, estávamos detonados naquela hora. (F2)

O profissional habilidoso na arte de cuidar - acolhe! Cuida “diferente”, promove mais qualidade à vida em meio à doença, pela **alegria**, animando o estar vivo, apesar da sua condição. *Olha pelo olhar do outro sem perder o seu próprio olhar*, como nos fala Nitschke (1999), **motiva** as pessoas e famílias pelas suas **potencialidades**, reconhece e as envolve no processo como **sujeitos do próprio cuidado**. Faz o **caminho junto**, indicando direções, sem normatizá-las. Um pouco de alegria e cordialidade no cuidado não descaracteriza um “serviço sério”, tampouco desqualifica o profissional, ao contrário, qualifica-os pela afetividade e efetividade de suas ações, tornando o caminho mais fácil, caracterizando-se uma potência na reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias.

Nós ficamos amigos dos profissionais, amigos de conversar, apoiar, brincar, animar e isso anima. Essa “alegria” em meio a doença e a reabilitação fez com que meu marido crescesse e eu também cresci junto. (F2)

A Reabilitação estimula, é alegre, ela fica melhor, deixa ela bem humorada. (F5)

Tem um tom de alegria que não nos deixa parar. (E6)

O material humano é de excelente qualidade [...] É visível que as pessoas gostam do que estão fazendo, estão felizes, tornando o ambiente da doença um ambiente agradável. (E4)

Pelo olhar da Sociologia Compreensiva do Quotidiano de Maffesoli (1984), esse “cuidar diferente” é da ordem do instituinte, da solidariedade orgânica, que se apoia nos laços sociais afetivos, na ambiguidade básica da estruturação simbólica, garantindo a “coesão” do grupo, da troca, da partilha de valores, de lugares, de ideias, em contraponto à solidariedade mecânica, que é da ordem do instituído.

Durante o processo de reabilitação, as características comportamentais das pessoas e suas famílias em relação à nova condição de vida são variáveis, distintas umas das outras e vividas em tempos diferentes, passando por diferentes fases, conforme Figueiró (2007).

Inicialmente, na fase de choque, instala-se um estado de confusão devido às bruscas modificações causadas pelo trauma. A pessoa não percebe o que está acontecendo realmente. A seguir, na fase de negação, começa a perceber o que está ocorrendo; porém, não aceita, e tenta conservar sua imagem anterior. Na terceira fase, sobrevêm o reconhecimento e a tomada de consciência do seu estado atual. Aqui se destaca que a paralisia, a perda do controle esfinteriano, o receio de tornar-se um fardo para seus familiares e as restrições sociais afloram variados sentimentos, inclusive a depressão. Na última fase, que se refere à adaptação, a pessoa demonstra um contato maior com a realidade e torna-se cooperativo, capaz de contribuir favoravelmente para o sucesso do processo de reabilitação de modo a atingir às metas estabelecidas. Contudo, de acordo com Alvarez *et al.*, (2013), não há um

período determinado para o início e o término de cada fase de adaptação. As características individuais e a dimensão das sequelas podem determinar um período diferenciado dos cuidados que varia de semanas até alguns anos.

Neste sentido, cabe ao profissional de saúde identificar a fase em que a pessoa se encontra e saber atuar sintonizando-se com ela, considerando as características individuais, lembrando que, em um dado momento, as pessoas podem regredir, tornando-se mais resistentes ao processo de reabilitação. No dizer de Maffesoli (1984), valem-se da *astúcia* e do *silêncio*, organicamente ligados à vida, como meios de existência e de resistência, abrindo brechas no espaço social, permitindo a manutenção da identidade e do reconhecimento da situação.

Deste modo, é preciso coerência e bom senso para identificar o momento de avançar “**pegar firme**” e de recuar “**afrouxar**” no cuidado às pessoas em processo de reabilitação, como é colocado pelos sujeitos da pesquisa.

Há momentos em que tem que pegar firme e depois afrouxar [...] tem a hora de dar carinho e a hora dar bronca [...] vocês estão me chamando na responsabilidade, não dá para deixar por conta. (E7)

O profissional precisa ser rígido, mas tem que saber dosar. Não pode ser muito bom, muito querido, mas tem que falar para ele fazer e ficar em cima. (F2)

[...] há momentos em que precisamos de um “empurrão” para acordar para vida, mas às vezes, precisamos de alguém que tenha calma e espere o nosso tempo de aceitar a situação. (E8)

O “pegar firme” e “afrouxar”, o “ser rígido”, não podendo “ser muito bom”, tendo calma, aponta para a multidimensionalidade do ser humano, que se mostra tanto em quem cuida, como em quem é cuidado, demandando a alternância de máscaras que, segundo Maffesoli, são proteções que as situações sociais, com sua teatralidade, nos fazem desempenhar diferentes papéis, neste viver e conviver do dia a dia.

O “pegar firme” e “afrouxar”, também nos remete a estimular a **corresponsabilidade no processo de reabilitação**, buscando a partir da reflexão do contexto atual, incitar o comprometimento individual e

familiar, na mobilização de recursos próprios que viabilizem uma melhor adaptação à situação, o que, por sua vez, conduz ao reconhecimento da relevância da atuação dos profissionais de saúde neste percurso, e, de um modo específico, dos enfermeiros. Caracterizando-se, assim, uma potência na adesão à reabilitação.

Outro aspecto que se constitui uma potência na adesão à reabilitação das pessoas com lesão medular e suas famílias, é a **visita domiciliar**, a qual se mostra uma extensão do cuidado, permitindo um diagnóstico ampliado, *in lócus* das necessidades de cuidados, nos diferentes aspectos do viver humano, como é previsto pela Portaria N° 793/2102 (BRASIL, 2012b), na Seção I, do Componente Atenção Básica na Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, Artigo 13, Inciso XIII, “o acompanhamento e cuidado à saúde das pessoas com deficiência na atenção domiciliar” (BRASIL, 2012b).

O profissional orienta na reabilitação, mas deve acompanhar em casa esse processo que é vivido com muita dificuldade. (F2)

Receber a visita de profissionais da saúde em casa é muito importante, porque eles orientam: “faça isso, faça aquilo”, identificam coisas que não são ditas na instituição. (E2)

De acordo com Maffesoli (2011), na pós-modernidade, há um retorno do doméstico, uma ênfase na ética da estética, do sentir junto. Assim, podemos perceber a sintonia da visita domiciliar expressando também estas nuances da contemporanidade. A visita domiciliar expressa o mergulho no mundo da pessoa, da sua família, uma proxemia, que nos possibilita uma aproximação do cotidiano, entendido como “maneira de viver dos seres humanos que se mostra no dia-a-dia, por suas interações, crenças, valores, significados, cultura, símbolos, que vai delineando seu processo de viver, em um movimento de ser saudável e adoecer, pontuando seu ciclo vital” (NITSCHKE, 2007, p. 6). Deste modo, as maneiras *de viver nos indicam maneiras de cuidar, sintonizadas no que é preciso*, nas reais necessidades:

[...] Só assim o profissional vai saber das reais dificuldades, conhecendo o dia-a-dia do paciente e da sua família, isso permite conhecer as

condições financeiras, psicológicas, suas necessidades. (E1)

A visita domiciliar configura-se um instrumento de **validação e/ou refinamento do cuidado**. Por intermédio desta, será possível identificar se houve compreensão das informações recebidas no Programa de Reabilitação, ou se há a necessidade de um redirecionamento. Conforme Gaíva e Siqueira (2011), na visita domiciliar às pessoas com lesão medular, o Enfermeiro pode estimular o autocuidado e até recomendar algumas alterações no domicílio com o objetivo de facilitar a acessibilidade e o cuidado em casa. Com essa estratégia de assistência é possível subsidiar uma visão ampliada do processo saúde-doença, traçar o plano e as estratégias de ação em conjunto com a família, fortalecer a integralidade da assistência, estimular o diálogo e autonomia dos sujeitos no cuidado à própria saúde, formar vínculos profissional/usuário e fortalecer relações de confiança.

Surgiu-se ainda, como potência na adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias, o acompanhamento de um **profissional referência**, que articule as informações e seja o responsável pela condução no processo de reabilitação.

Poderíamos ter um profissional de referência, uma pessoa que nos acompanhe, que articule as informações e seja a nossa referência, porque ficamos perdidos com tanta informação. (E4)

Destacam-se algumas práticas de **profissional referência** no cuidado de Enfermagem às pessoas com lesão medular, a saber: na Holanda, de acordo com Bloemen-Vrencken (2007), há o *cuidado transmural*, um cuidado realizado pelo Enfermeiro que "articula" ex-pacientes que vivem na comunidade com profissionais da atenção primária e da equipe de reabilitação. No Reino Unido, conforme Williams (2005), criou-se o ambulatório de *enfermeira-led* para rever, avaliar, aconselhar e ajudar as pessoas com lesão medular a desenvolverem estratégias de resolução de problemas que lhes permitam manter o seu nível de independência na comunidade, evitar internações desnecessárias e minimizar o desenvolvimento de complicações mais graves que surgem como consequência do envelhecimento com uma lesão medular.

A **agilidade no atendimento**, pela sua característica multiprofissional e interdisciplinar, é uma potência no cotidiano que contribui na adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias:

[...]Essa dinâmica é boa porque não tem aquela questão de “ah! Daqui a três meses você volta”, é rápido, leva uns dias, mas você é atendido por vários profissionais no mesmo dia, que acrescentam qualidade de vida. (F4)

Podemos refletir que este acréscimo à qualidade de vida, passa pelo respeito à multidimensionalidade do ser humano e a sua integralidade. As pessoas nos dão sinalizações de que não querem ser vistas de modo fragmentado. Assim, a agilidade do atendimento se expressa por um cuidado que traz diferentes, complementares olhares, reforçando a demanda da inter-transdisciplinaridade como mais uma nuance de nossa contemporaneidade.

Além disto, a agilidade no atendimento, também nos remete para um ritmo neste caminho de conviver com a condição de lesão medular. Se a cadência do corpo se torna lenta, por que o ritmo da reabilitação não pode ser mais rápido? Afinal, se vivemos em tantas outras situações da nossa contemporaneidade, uma vida acelerada, *fast life*, segundo Honoré, por que não podemos desfrutar de um atendimento mais ágil, não em consultas abreviadas, sem uma interação de vínculo, sem o *ouvir* e o *olho no olho*, mas sim, em uma agilidade que se traduz em resolutividade, integralidade, sendo o cuidado afetivo, e, portanto, efetivo.

Reabilitação: um retorno à vida

A reabilitação é uma possibilidade de retorno à vida pela sua maneira edificante de ensinar os “primeiros passos”, após a lesão medular, por meio da reutilização do corpo, do movimento contínuo, do desafio e da independência nas atividades da vida diária.

Reabilitar um cadeirante é a mesma coisa que ensinar uma criança a dar os primeiros passos, aprender tudo de novo. (E2)

Para um cadeirante, a reabilitação é tudo, você aprende tudo de novo, aprende a usar o corpo. (E10)

[...] Sentir a vida novamente, aprender a usar o que me restou. (E8)

Ele gosta de vir aqui, cada vez que ele vem, renovam-se as esperanças. (F6)

O **contato com outras pessoas** em situações semelhantes, ou em situações ainda mais complexas, torna-os mais resilientes diante das situações adversas, renovam-se as esperanças de recuperar o papel e o *status* no contexto familiar e social. O início da reabilitação marca a quebra do silêncio imposto pelo trauma, a socialização de experiências entre pares, promove uma melhor superação e adaptação à sua nova condição, caracterizando-se uma potência na adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular.

Quando eu vou à reabilitação fico contente, é uma oportunidade de ver pessoas... Batemos um papo, é uma diversão - estou saindo de casa! (E6)

Percebi uma grande evolução na minha vida, saio de casa, vejo pessoas, converso com elas. (E8)

É um local onde voltamos a conversar com outras pessoas de igual para igual, trocando ideias, experiências, queria estar sempre lá aprendendo a viver melhor. (E10)

Meu filho tem muita vergonha de andar na CR, de conversar com as pessoas e a reabilitação trabalhou a comunicação com ele, aqui ele é conversador. (F6)

Em uma metassíntese qualitativa sobre a reabilitação, mediante uma análise indutiva e dedutiva de oito artigos, publicados a partir de 1990, Hammell (2007) buscou comparar e sintetizar evidências qualitativas relacionadas à experiência da reabilitação, segundo a perspectiva das próprias pessoas. Ao final, foram estabelecidas sete temáticas consideradas de maior relevância para o alcance de uma maior efetividade no processo de reabilitação, a saber: a relevância da qualidade da equipe de reabilitação; a perspectiva de se ter contato com possibilidades futuras; a oportunidade de convivência entre iguais; o próprio contexto institucional da reabilitação; estratégias facilitadoras do

processo de reconectar o passado com o futuro; e perspectiva de encontrar estratégias de atendimento às demandas do mundo real, possibilitando a superação de obstáculos que, muitas vezes, não estão presentes nos demais segmentos da saúde.

A **convivência entre iguais** é uma potência na adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias. Permite o encontro de diferentes pessoas, conceitos, valores e culturas, nos quais as pessoas se reconhecem entre si, em uma dinâmica que possibilita falar, escutar, refletir e aprender sobre a vida, envolvendo aspectos ligados ao reconhecimento, aceitação e adaptação ativa às novas condições de saúde, à identificação de fatores de risco, ao cultivo de hábitos e atitudes que promovam qualidade de vida, sobretudo consciência para o autocuidado.

Após a lesão medular, as pessoas se isolam por vergonha da autoimagem, bem como pelas barreiras atitudinais e arquitetônicas que dificultam o viver livre em sociedade, mas há o desejo e a curiosidade de saber como os seus pares e suas famílias convivem com a deficiência, o que fazem no dia a dia, como se dá o processo de ressocialização, como é referenciado pelos participantes da pesquisa.

Eu tenho curiosidade de saber como é o dia-a-dia dos cadeirantes, como vivem, se sentem o pé, como fazem para lidar com os problemas [...] queria conversar com eles, perguntar o que fazem o dia inteiro, mas tenho vergonha. Nos corredores, esperando pelo atendimento, não nos falamos. Creio que ajudará as pessoas que não têm força de vontade e que pensam que a vida acabou. (E2)

Queria um lugar para conversar com as pessoas que têm o mesmo problema que eu, nós não conversamos, não trocamos experiências, ideias de adaptações nos corredores. (E8)

Neste sentido, é preciso oportunizar espaços de convivência, visto sua contribuição terapêutica para as pessoas e famílias que estão em Programa de Reabilitação e, principalmente, para aqueles que estão iniciando o processo, pela rica troca de experiência, que alia orientação, informação, esclarecimento, suporte social e emocional. De acordo com Ljungberg *et al.*, (2011), o contato com pessoas já adaptadas, *tutoria de pares*, em ambiente de reabilitação, estimula um encorajamento de

comportamento de saúde, implicando a busca pelo sentido da vida, que, de forma progressiva, vai criando espaço à tomada da consciência da situação, tornando possível a organização de recursos próprios.

Um encontro com outras pessoas como eu, pode dar direções de como viver melhor com a lesão. (E4)

Um grupo seria bem legal para juntar as experiências e se fortalecer na caminhada que não é fácil. (F4)

[...] me fortaleço com as histórias dos outros. (F7)

Conforme Vera (2012), um dos grandes méritos da convivência da reabilitação é a troca entre iguais. Os exemplos positivos de outras pessoas, o contato com pessoas que tiveram um percurso de adaptação de sucesso à lesão medular, favorece o desenvolvimento de crenças funcionais e de condutas mais adaptativas (HAMMELL, 2007; AMARAL, 2009).

Resgatando o pensamento de Maffesoli (2011), trazemos a tribo. Assim, podemos falar na tribo das pessoas com lesão medular e suas famílias, expressando um fator de comunhão, uma identificação, para constituir a identidade de cada um, um sentimento de partilha, que transita pela ética da estética, um sentir juntos.

Paralelo ao desenvolvimento desta pesquisa e dando continuidade às oficinas de coletas de dados, criou-se um grupo de apoio às pessoas com lesão medular e suas famílias - GALEME, com reunião mensal na Instituição proponente deste estudo. Observou-se que os participantes mostraram-se envolvidos com o alcance das suas metas de reabilitação, alterando a rotina, visando melhorar a qualidade de vida. O resultado prático da formação do grupo foi a observação de que os próprios participantes assumiram seu gerenciamento, criando uma página em rede social, o que ampliou as possibilidades de comunicação, suscitando reflexões acerca do assunto, hábitos e atitudes promotoras da saúde, bem como o desenvolvimento da consciência para o autocuidado. A partir daí, o grupo também tomou a iniciativa de participar em eventos sociais, colaborando para o melhor manejo do auto preconceito e autoimagem, aumentando o rol de amizade, permitindo-se viver um relacionamento afetivo, retornar ao estudo e ao trabalho, cada um no seu

ritmo próprio. No caso específico das famílias, percebeu-se mais disposição, habilidade e preparo emocional para desenvolver o papel de cuidador.

O contato entre pessoas que vivem situações semelhantes também ensina que é preciso **estabelecer metas de reabilitação**. Inevitavelmente, a meta inicial de uma pessoa que ingressa em um Programa de Reabilitação é voltar a caminhar, configurando-se um desafio para os profissionais manterem as pessoas envolvidas no processo de reabilitação, dando “passos menores” e mais lentos, dirigidos às atividades da vida diária (higiene pessoal, vestimentas, transferências, reeducação vesical e intestinal), buscando a autonomia para se chegar mais longe, como a ressocialização. Os ganhos funcionais são gradativos e quase que imperceptíveis aos olhos das pessoas que passam pelo processo, gerando frustrações ao longo do caminho. Contudo, com o passar do tempo, as pessoas reconhecem que as metas em curto prazo são mais efetivas e que criam possibilidades para o alcance de metas a médio e longo prazo.

Trabalhar era o meu primeiro objetivo, mas a recuperação é lenta e tem que ter paciência, acabamos nos frustrando com objetivos considerados de curto prazo e que levamos tempo para alcançá-los. Eu parei de colocar o trabalho em primeira opção e comecei a reparar que em casa tem coisas que eu preciso fazer primeiro, como sair da cadeira para cama, da cama para cadeira de rodas, eu ainda não faço, nem com ajuda da minha esposa. (E11)

Eu comecei errado, querendo um objetivo muito grande e difícil (voltar a andar), mas tens que focar em objetivos pequenos e ser persistente. (E2)

De acordo com Borges *et al.*, (2012), a superação da nova condição de vida, dá-se a partir do reconhecimento de sua condição e da construção de pequenas metas. Vera (2012) complementa, acrescentando que a flexibilidade do profissional de saúde é também um pré-requisito fundamental que contribui para o alcance das diferentes metas que integram as demandas de um processo de reabilitação.

Neste sentido, as metas de reabilitação precisam ser estabelecidas conjuntamente entre profissionais, pessoas e famílias, considerando suas expectativas e potencial funcional. O fracasso dos Programas de Reabilitação pode estar associado às metas criadas pelos profissionais, desconectadas às necessidades, condições sociais, crenças e motivações das pessoas e suas famílias.

Deste modo, a construção de metas de reabilitação é apontada pelos participantes da pesquisa como uma potência na adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias, por mantê-los atuantes na caminhada, motivados por objetivos a serem alcançados, vencendo etapa por etapa.

Não adianta querer dar o passo maior que a perna, eu não posso nem pensar em trabalhar, se eu não puder fazer meu cateterismo, preciso vencer etapa por etapa, como foi colocado pela enfermeira. (E4)

A reeducação vesical, por meio do cateterismo intermitente limpo e a reeducação intestinal é, necessariamente, o “primeiro passo”, uma meta inicial para se atingir outras grandes metas de reabilitação e, também, um dos aspectos mais difíceis de lidar, segundo o estudo de Vera (2102), quanto mais comprometido for o funcionamento da bexiga e do intestino neurogênico, mais negativa é a percepção da qualidade de vida das pessoas. Esse processo culmina com o período inicial em que a pessoa vive as fases de negação, raiva e depressão, caracterizada pela resistência às adaptações do novo ritmo de vida, utilizando-se do silêncio, da astúcia e das máscaras de proteção, como nos fala Maffesoli (1984) como meio de resistência para sobreviver, permitindo a conservação da própria pessoa – tempo necessário para reconhecer a situação, adaptar-se e tornar-se mais independente nas atividades da vida diária.

Neste pensar, o sucesso da reabilitação pode ser fortemente influenciado pela forma como essas pessoas são conduzidas, especialmente, pela comunicação que se estabelece entre profissionais, pessoas e famílias em processo de reabilitação. Deste modo, o Enfermeiro tem um papel fundamental na modulação das fases iniciais ao trauma medular pela sua aproximação com o cotidiano dessas pessoas e famílias; uma via que permite mostrar, paulatinamente, que a reabilitação é uma possibilidade de retorno à vida, um processo que se

vence etapa por etapa, mas que é preciso vontade própria e determinação para se manter no caminho, a fim de alcançar as metas desejadas.

O que abre as portas para a vida de um cadeirante é a aceitação de viver, tendo a cadeira como as nossas pernas. É muito frustrante, cansei de tentar voltar a andar, agora estou dando mais ênfase na minha saúde, como ficar de pé, cuidar de mim. (E9)

O processo de *aceitação da vida*, como uma maneira mais astuciosa de olhar a vida, no dizer de Maffesoli (2011), de forma alguma significa acomodação. Ocorre já na fase de aceitação e adaptação ao novo ritmo de viver, quando a pessoa percebe a necessidade de reestruturação da vida, voltando-se ao que é essencial, aproveitando a própria potência. Vários fatores influenciam na adaptação da pessoa, como o nível neurológico da lesão, o apoio da família, Institucional/governamental, da sociedade, do envolvimento com os profissionais da saúde, sobretudo a vontade própria da pessoa em querer se reabilitar.

A **vontade própria** em querer se reabilitar é apontada pelos participantes da pesquisa como uma potência na adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias, pelo envolvimento no processo.

Reabilitar-se é difícil, os profissionais fazem a parte deles, o difícil é para a pessoa que sofreu a lesão medular, depende da vontade própria de cada um. (E7)

A reabilitação mostra o caminho, a pessoa continua o caminho se quiser, quando ela não quer, isso não acontece - não adianta colocar a culpa na lesão, é você que não consegue aceitar a situação. (E8)

Na fase de adaptação à lesão medular, as pessoas e famílias reconhecem que a reabilitação é o caminho, os profissionais são os mediadores, mas a vontade própria da pessoa é o que vai consolidar o processo de reabilitação.

Não adianta os outros falarem que você tem que sair de casa, ir ao cinema, sair... Se a pessoa não

quiser, não adianta, a pessoa tem que querer, tudo a seu tempo. (E9)

A reabilitação só devolve a pessoa para a sociedade se ela quiser, se estiver determinada a atingir seus objetivos. (F3)

A reabilitação oferece os instrumentos e a família está ali, mas eles só vão adiante se for da sua vontade. (F8)

A reabilitação depende do esforço e do envolvimento da pessoa. (F10)

Neste sentido, Vera (2012) reforça que a ênfase da reabilitação deve ser traçada com a própria pessoa, o que favorece o seu engajamento nas atividades. No entanto, isso dependerá do interesse e da motivação de cada pessoa, sendo que cada um tem o seu tempo para confrontar e buscar minimizar as suas dificuldades funcionais.

Reabilitar-se depende muito de nós, no aspecto físico e no aspecto psicológico. (E10)

Minhas condições físicas são muito limitantes, mas as minhas condições psicológicas me permitem fazer mais coisas. (E8)

O comportamento psicológico positivo das pessoas que sofreram um trauma medular é um fator que contribui para o envolvimento no processo de reabilitação. Deste modo, a reabilitação com foco na positividade, conforme Vera (2012) voltada para a resiliência pode cooperar com a construção de sentimentos positivos em relação à vida, permitindo-se viver em um outro ritmo.

A convivência que aproxima a família

A família ocupa um espaço maior e mais importante na vida das pessoas após uma lesão medular. Os momentos de crise podem distanciar ou aproximar as pessoas de suas famílias, considerando o tipo de ligação afetiva existente anteriormente à doença. Pode também, melhorar a qualidade da convivência pela oportunidade de se permanecer mais tempo na presença do outro e, principalmente, pela

conveniência do diálogo. Nesta pesquisa, a **aproximação com a família** é referida pelos participantes como uma potência na reabilitação de pessoas com lesão medular e de suas famílias.

No dia-a-dia somos relapsos com a família, moramos na mesma casa, mas não nos vemos, não nos comunicamos. Interessante que agora, de tanto que a gente fica junto, a relação com meus filhos e minha mulher melhorou, estamos mais presentes, na vida do outro, mais próximos. (E7)

Conversamos mais, passamos mais tempo juntos, nos conhecemos melhor. (E10)

A lesão medular trouxe certa compensação, todo mundo se uniu em casa, foi maravilhoso. (E4)

Diante da situação de crise, de acordo com Scramin e Machado (2006), a família tem chance de repensar valores e formas de se relacionar, propiciando afeto e assistência a todos os membros. Antigos conflitos podem ser resolvidos pelos sentimentos de união e ajuda mútua que surgem. As mudanças, sejam negativas ou positivas, implicam o estabelecimento de uma nova rotina para o sistema familiar.

Uma nova rotina que acarreta no cuidado com o outro, que aproxima, que nos remete à *socialidade* entendida, segundo Maffesoli (2011), como a potência social que tenta se exprimir, residindo em um misto de sentimentos, imagens, diferenças que incitam a relativizar as certezas estabelecidas a uma multiplicidade de experiências coletivas. Ensinam as pessoas a viver em família, evidenciando o **seu valor** na constituição do ser saudável, sobretudo no momento de adoecimento.

Aprendi muito com essa cadeira, nos aproximou mais do que quando andava, nos unimos. (F2)

A convivência com a lesão nos ensinou a viver em família, estar mais próximo, dar mais importância à família. (E2)

Depois do acidente, eu comecei a refletir e reconhecer a importância da minha família na minha vida. Hoje, tenho a necessidade de tê-la ao meu lado (E10)

Viver e conviver com a lesão medular pode dar **outro sentido à vida** das pessoas, destacando uma *ética da estética*, entendida enquanto ênfase na empatia, no desejo de comunicação, na emoção ou na vibração comum (MAFFESOLI, 1995), substrato da experiência e do reconhecimento do outro que fundamenta o ser-estar junto, mesmo que às vezes, seja conflitual (MAFFESOLI, 2000).

Essa experiência nos fortaleceu, nos unimos mais, nos fez dar mais valor à vida, tem um outro sentido, serviu para crescermos. (F7)

Trabalhava muito, estudava até tarde, deixava a família em segundo plano, acho que o acidente me fez retomar aos bens maiores da vida. (E11)

Mudou muita coisa depois do acidente, damos mais valor à vida, à família, agora a gente vê que família é tudo. (F1)

A experiência de se aproximar e de se reconhecer no outro é fortalecida e se reconstrói, diariamente, com a capacidade de superação, tornando-os mais parceiros, estimulando uma caminhada lado a lado.

Minha esposa diz que o meu jeito de suportar o que aconteceu acaba dando força para ela manter a estrutura. Na verdade, a segurança e a força dela me mantêm para frente. (E11)

O apoio da família à pessoa com lesão medular é um **apoio que resgata o querer viver**, que estimula, que dá segurança, trazendo certa normalidade à vida, promovendo os ajustes necessários para que a pessoa se adapte ao novo ritmo de viver, configurando-se uma potência na adesão à reabilitação.

A razão de se ter uma doença e conviver com ela numa boa é ter uma família que te apoie nas horas difíceis, que te estimule, que pegue no pé nos momentos em que você não quer mais viver e precisa ter alguém para te colocar para cima. (E7)

Minha família me ajuda muito, eu não fico dentro de casa porque eles me tiram de dentro de casa, não porque eles querem me tirar, mas porque eu preciso sair. (E8)

De acordo com Vera (2012), ao se observar práticas superprotetoras da família, verifica-se a relevância de auxiliar a mesma na compreensão de que, na vivência de uma lesão medular, muitas vezes, o cuidar, que promove melhor enfrentamento, envolve reforço e o incentivo das potencialidades, e não um fazer sistemático pelo outro. É importante ter-se a consciência de que condutas superprotetoras podem, de certo modo, potencializar as incapacidades daqueles que apresentam uma lesão medular. Neste sentido, os participantes da pesquisa compreendem que “apoiar” é mais do que “fazer”, no processo de reabilitação.

[...] ela precisa se virar sozinha, quando não estou em casa, ela vai para cadeira, troca de roupa, faz tudo sozinha. Se estiver em casa, ela pede minha ajuda para tudo [...] eu não falo pela manhã “filha vai para cadeira”, eu falo: “anda, levante!” Eu faço a minha parte, mas ela também faz a parte dela. (F8)

Sou apenas acompanhante, para que ele se vire sozinho, tem a minha ajuda, quando precisa, mas não faço por ele. (F7)

A minha esposa recebeu umas broncas para não ficar me ajudando em tudo “...deixa ele se virar um pouco sozinho”, isso é importante, a intenção é que eu aprenda, que eu faça por mim. (E4)

Família apoia, não faz! No âmbito da reabilitação, faz-se necessária a participação do sujeito no autocuidado, da mesma forma que é imprescindível o estímulo, por parte da família, a fim de que a pessoa possa realizar o autocuidado sozinha, como forma terapêutica, visando à sua autonomia.

Ademais, considerando a importância da presença da família no processo de reabilitação da pessoa com lesão medular, torna-se fundamental que as equipes reabilitadoras, de modo especial, o Enfermeiro, incluam em suas práticas de cuidados, o apoio técnico e emocional à família, ensinando-as a cuidar, sobretudo a cuidar de si,

buscando respiradouros como forma de fortalecimento e organização de recursos para enfrentar a caminhada.

Praticar a fé

Conforme Amaral (2009), em seu estudo com pessoas que tiveram um percurso de adaptação de sucesso, a dimensão espiritual revelou ser o motor de a pessoa se dispor a gerir as consequências da sua lesão. A esperança alimentada pela fé e sustentada por um credo religioso auxilia a superação dos estados de desesperança. Para os participantes desta pesquisa, **praticar a fé** é uma potência na adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e de suas famílias.

É o que me alimenta, não pratico religião, pratico a fé. Se hoje estou de pé, é porque Nosso Senhor me sustentou e está me dando outra oportunidade na vida. (E10)

A religião é que me mantém de pé. (E7)

[...] é o apoio espiritual que nos sustenta a cada dia... (F5)

Brilhart (2005) investigou a relação da satisfação com a vida e a espiritualidade entre 230 pessoas com lesão medular e concluiu que há significativa correlação positiva entre satisfação com a vida e fatores psicológicos e espirituais. Enfatizou também, o papel do Enfermeiro no suporte espiritual ao paciente, direcionando-o a redefinir suas vidas, explorando oportunidades.

Ter fé ajuda muito, foi o que me fez segurar as pancadas no hospital e nas vezes em que temos uma queda. (E4)

Coloca-me para cima, eu tenho fé, quando acordo converso com Deus, é uma forma de fuga. (E6)

Auxilia muito no processo de aceitação e superação dos limites impostos pela lesão. Já que estamos aqui, vamos descobrir porque estamos aqui, já que eu vim parar na cadeira, imagino que seja para melhorar algo em mim e você acaba se

voltando mais para esse lado e para de se lamentar. (E9)

É uma provação e que muita coisa depende de mim, do meu merecimento, me ajuda a ser mais positivo, mesmo com todas as dificuldades, ser calmo, se entregar à nova vida. (E4)

Para os participantes desta pesquisa, praticar a fé é o meio que os mantêm de pé, auxilia-os no processo de aceitação, uma fuga nas horas difíceis, um alento nas quedas diárias, coloca-os para cima, fortalecendo no enfrentamento da lesão medular.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao compreender as potências na adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias, foi possível evidenciar quatro categorias temáticas: **acolher e caminhar junto; reabilitação: um retorno à vida; a convivência que aproxima a família e praticar a fé.**

No decorrer deste estudo, o acolhimento mostrou-se potência na adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias, enquanto elemento essencial do cuidado, é a base de todo o processo de reabilitação, extrapola a simples relação de prestação de serviço, implica a utilização de abordagens construtivas, dialógicas e motivadoras que permitam uma relação de confiança e de correspondência. Acolher pessoas e famílias em processo de reabilitação significa caminhar junto, mobilizá-las pelas suas potencialidades, reconhecendo-as e estimulando-as a serem sujeitos do próprio cuidado - possibilitando a promoção da saúde, nos diferentes níveis de atenção à saúde.

A reabilitação é uma desafiante possibilidade de retorno à vida, sendo a convivência entre iguais uma dinâmica que os permite quebrar o silêncio imposto pela lesão medular, envolvendo-os no processo de reconhecimento, aceitação e adaptação ao novo ritmo de vida. O estabelecimento de metas de reabilitação dá espaço à consciência de que é preciso ter vontade própria para se reabilitar.

Após a lesão medular, a família ocupa uma dimensão maior na vida das pessoas, pela aproximação mediante o cuidado, pelo apoio que resgata, mas não faz e pela conveniência do diálogo, permitindo-os contornar as diferenças, dar outro sentido à vida, retornando ao que é essencial, *ser-estar junto* à família.

Os resultados aqui apresentados constituem um desafio, não apenas para o Enfermeiro, mas para os profissionais de saúde reabilitadores. Acolher as pessoas com lesão medular e suas famílias em processo de reabilitação, no sentido amplo da palavra e proporcionar um cuidado que atenda às suas necessidades biopsicossociais, de modo a contribuir na adesão à reabilitação, pode ser uma tarefa complexa porque não está prevista nos currículos de graduação. Por outro lado, pode ser gratificante, à medida que possibilite a reelaboração da prática profissional e que percebamos a sua aplicabilidade no cotidiano dessas pessoas, por meio do seu envolvimento no processo de reabilitação.

REFERÊNCIAS

AMARAL, M. T. M. P. Encontrar um novo sentido da vida: um estudo explicativo da adaptação após lesão medular. **Rev. Esc. Enferm. USP [online]**, v. 43, n. 3, p. 573-580, 2009.

ALVAREZ, A. B.; TEIXEIRA, M. L. O.; BRANCO, E. M. S. C.; MACHADO, W. C. A. Sentimentos de clientes paraplégicos com lesão medular e cuidadores: implicações para o cuidado de enfermagem. **Cienc. Cuid. Saúde**, v.12, n.4, p.654-661, dez out. 2013.

BRILHART. B. A study of spirituality and life satisfaction among persons with spinal cord injury. **Rehabil Nurs**, v.30, n.4 p.31-34, 2005.

BLOEMEN-VRENCKEN, J. H. et al. Comparison of two Dutch follow-up care models for spinal cord-injured patients and their impact on health problems, re-admissions and quality of care. **Clin. Rehabil.** v. 21, n.11, p.997-1006, 2007.

BORGES, A. M. F. et al. Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. **Rev. Gaúcha Enferm.** v.33, n.3, p.119-125, set, 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Normas para pesquisa envolvendo seres humanos**: Resolução N° 466, de 12 de dezembro de 2012. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Brasília: Ministério da Saúde, 2012a.

_____. **Portaria n° 793, de 24 de abril de 2012.** Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Acolhimento nas práticas de produção de saúde**. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

FIGUEIRÓ, R. F. S. **O paraplégico no mercado de trabalho: a percepção dos trabalhadores sem deficiência motora - contribuições da enfermagem para a equipe multidisciplinar**. 2007, 187f. Tese (Doutorado em Enfermagem). Escola de Enfermagem Anna Nery, Rio de Janeiro, 2007.

FRANÇA, I. S. X. et al. Qualidade de vida em pacientes com lesão medular. **Rev. Gaúcha Enferm.** [online], v.34, n.1, p. 155-163, 2013.

FRANÇA, I. S. X. et al. Qualidade de vida de adultos com lesão medular: um estudo com WHOQOL-bref. **Rev. Esc. Enferm USP**, v. 45, n. 6, p.1364-71, 2011.

GAÍVA, M. A. M., SIQUEIRA, V. C. A. A prática da visita domiciliária pelos profissionais da Estratégia Saúde da Família. **Cienc. Cuidado Saúde**. v. 10, n. 4, p.697-704, 2011.

GARRINO, L. et al. Towards personalized care for persons with spinal cord injury: a study on patient's perceptions. **J Spinal Cord Med**. v. 34, n. 1, p.67-75, 2011.

HEMMELL, K. W. Experience of rehabilitation following spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. **Spinal Cord**. v. 45, p. 260-274, 2007.

HESBEEN, W. (Org.) **Dizer e escrever a prática do cuidar do cotidiano: a descoberta do sentido do cuidado de saúde**. Portugal: Lusociência, 2013.

HESBEEN, W. **Reabilitação: criar novos caminhos**. Portugal: Lusociência, 2010.

KENNEDY, P.; LUDE, P.; ELFSTRÖM, M. L.; SMITHSON, E. Appraisals, coping and adjustment pre and post SCI rehabilitation: a 2-year follow-up study, (versão eletrônica). **Spinal Cord**, v. 50, n. 2, feb., p.112-118, 2012.

LJUNGBERG I., et al. Using peer mentoring for people with spinal cord injury to enhance self-efficacy beliefs and prevent medical complications. **J Clin Nurs**. v. 20, n. 3-4, p.351-8, feb, 2011.

MACHADO, W.C.A., SCRAMIN, A.P. Cuidado multidimensional para e com pessoas tetraplégicas: repensando o cuidar em enfermagem. **Rev.**

Ciência, Cuidado e Saúde, v.4, n.2, p.189-97, 2005.

MAFFESOLI, M. **Quem é Michel Maffesoli**. Rio de Janeiro: DP at Alii, 2011.

_____. **O conhecimento comum**: introdução à sociologia compreensiva. Porto Alegre: Sulina, 2010.

_____. **O tempo das tribos**: o declínio do individualismo nas sociedades de massa. 3. Ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2000.

_____. **A contemplação do mundo**. Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1995.

_____. **A conquista do presente**. Rio de Janeiro: Rocco, 1984.

MERY, E. E. **Saúde**: a cartografia do trabalho vivo. São Paulo: Hucitec, 2002.

NATIONAL SPINAL CORD INJURY DATABASE (NSCID) **Spinal cord injury facts and figures at a glance – 2013**. Alabama.

Disponível:

<https://www.nscisc.uab.edu/PublicDocuments/fact_figures_docs/Facts%202013.pdf> Acesso em: 10 dez. 2014.

NITSCHKE, R. G. **Uma viagem pelo mundo imaginário de ser família saudável no cotidiano em tempos pós-modernos**: a descoberta dos laços de afeto como caminho. 1999, 462 f. Tese (Doutorado em Filosofia na Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1999.

ROSSI, F. R.; LIMA, M. A. D. S. Acolhimento: tecnologias leve nos processos gerenciais do enfermeiro. **Rer. Bras. Enferm.** v. 58, n. 3, p. 305-310, mai-jun. 2005.

SCRAMIN, A. P.; MACHADO, W. C. A. Cuidar de pessoas com tetraplegia no ambiente domiciliário: intervenções de enfermagem na dependência de longo prazo. **Esc. Anna Nery [online]**, v.10, n.3, p. 501-508, 2006.

SCHATZMAN, L.; STRAUSS, A. **Field research**: strategies for a Natural Sociology. New Jersey: Prentice-Hall, 1973.

VERA, R. S. **Resiliência, enfrentamento e qualidade de vida na reabilitação de indivíduos com lesão medular**. 2012. 220f. Tese

(Doutorado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde) -
Universidade de Brasília, Programa de Pós-Graduação Processos de
Desenvolvimento Humano e Saúde, Brasília, DF, 2012.

WILLIAMS S. Improving the continuing care for individuals with
spinal cord injuries. **Br J Nurs.** v. 14, n. 3, p.161-5, 2005.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A intenção de estudar e compreender como se desenvolve o processo de reabilitação para as pessoas com lesão medular e suas famílias, considerando o seu cotidiano, com suas potências e limites na adesão à reabilitação, surgiu da necessidade de entender como essas pessoas vivem e convivem com a lesão medular, de que maneira, nós, profissionais de saúde, sobretudo o Enfermeiro, podemos contribuir para que esse processo seja vivido e apreendido com mais satisfação e menos sofrimento.

Foi-me ao mesmo tempo fácil e difícil desenvolver a presente tese de Doutorado. Fácil por ser uma temática que me encanta e pela possibilidade de ser e fazer melhor no meu cotidiano profissional. Difícil por se tratar de um tema complexo, que envolve histórias de vidas que nos tocam emocionalmente e intelectualmente. Tive medo de não saber conduzir o processo de doutoramento pela pouca experiência na área da reabilitação de pessoas e famílias com deficiência, mas aos pouco meus medos viraram potências e percebi um grande salto na minha abordagem com essas pessoas, em especial com a formação do Grupo de Apoio às Pessoas com Lesão Medular – GALEME.

O desenvolvimento desta pesquisa permitiu-nos perceber que as pessoas com lesão medular e suas famílias convivem com uma vida de elaborações e transformações cotidianas. Passam por estágios de assimilação entre o antes e o depois da lesão medular, caracterizado pela transição de um estado de independência para o estado de dependência. Estado este, que gera sofrimento físico, psicológico e resistência às mudanças, mas com o passar do tempo e por meio da reabilitação, as pessoas vão adquirindo autonomia, passando pelo reconhecimento da situação, pela aceitação, pelas adaptações individuais e coletivas, identificando que os valores vão sendo modificados e ampliados.

No cotidiano, as pessoas com lesão medular percebem-se dissonantes da sociedade pela incapacidade de gerenciar a própria vida, pela imagem corporal que reflete a deficiência, Tornam-se dependentes da família, perdem o papel social e a própria identidade. Sofrem com o distanciamento dos amigos e com a sexualidade que passa a ser vivida como uma incógnita. As famílias também sofrem pela desestruturação familiar em seu cotidiano, pelo desgaste físico, emocional e socioeconômico. Altera a sua rotina de trabalho e lazer para cuidar do membro adoecido e, com o passar do tempo, também adocece pela sobrecarga física e emocional, retratada nos vários segmentos do viver,

entre eles, no campo da sexualidade.

Percebem-se lacunas no processo de reabilitação das pessoas com lesão medular e suas famílias nos diferentes níveis de atenção à saúde, caracterizando **limites na adesão à reabilitação**, quais sejam: falta de cuidados de reabilitação no âmbito hospitalar, determinando o aparecimento de complicações evitáveis, além da falta da orientação e/ou encaminhamento aos Centros Especializados de Reabilitação, orientação insuficiente sobre as políticas de Atenção à Saúde das pessoas com deficiência. Na Atenção Primária à Saúde, aponta-se o desconhecimento dos profissionais da saúde no manejo de pessoas com lesão medular, sobretudo diante das complicações. A falta de acessibilidade no domicílio e nos diferentes contextos sociais reforçam o auto preconceito e o preconceito social, amplificando a auto percepção negativa da doença.

No que diz respeito às **potências na adesão à reabilitação** no cotidiano de pessoas com lesão medular e suas famílias, observa-se que o acolhimento é um elemento essencial no processo de reabilitação, significa caminhar junto, mobilizar as pessoas pelas suas potencialidades, reconhecendo-as e estimulando-as a serem sujeitos do próprio cuidado. A reabilitação é um desafiante portal de acesso à vida, percorrido em ritmos de aprendizagem distintos, facilitado e/ou dificultado por vários condicionantes. Possibilita a aprendizagem da reutilização do corpo, ampliando a consciência para o autocuidado; promove a convivência entre iguais, que estimula o processo de reconhecimento, aceitação e adaptação ao novo ritmo de vida. É por meio da reabilitação que as pessoas estabelecem metas para viver, conscientizando-se de que é preciso ter vontade própria para se reabilitar.

A família mostra-se como um dos pilares indispensáveis de sustentação no processo de reabilitação. Ressignifica-se após uma lesão medular, pela aproximação, por meio do cuidado, pelo apoio que resgata, mas não faz, em virtude da conveniência do diálogo, que permite contornar as diferenças. Enquanto ponto de apoio e de equilíbrio aos seus membros, precisa de suporte no campo técnico-institucional e emocional para cuidar de uma pessoa com lesão medular, uma prática que pressupõe tantas especificidades (emocionais, teóricas e práticas), nos diferentes eixos do processo de reabilitação - da alta complexidade à atenção básica.

Descobri que o campo da reabilitação proporciona conhecimentos que contribuem para o enriquecimento de qualquer

prática de cuidado, pelo componente humano e pelo vasto campo de intervenção, que vai para além da técnica, incitando-nos a mudar o olhar, frequentemente, para que possamos ajustá-lo às situações. Encanta-nos, diariamente, pela auto percepção de sermos úteis na vida das pessoas, sobretudo pelos exemplos de superação que fundamentam a prática do cuidado. É um aprendizado diferente daquele que temos na formação acadêmica. É preciso desaprender para reaprender as mesmas coisas, de um jeito diferente, é um conhecimento que não se restringe à formação acadêmica, mas a formação de caráter e humanidade e que retorna conosco para os nossos lares e se difunde pela família como valores adquiridos.

A reabilitação é uma especialidade e um modelo de cuidado que nos oferece a oportunidade de renovação de todos os modelos de cuidado. Reabilitação não se faz isoladamente, faz-se em equipe, entre Instituições, com as pessoas e famílias e com a sociedade, determinando o que poderíamos chamar de sucesso no processo de reabilitação. Reabilitação se faz em rede, com diferentes olhares em uma direção, estimulando as pessoas pelas suas potencialidades, ao invés de normatizá-las.

Vê-se a necessidade da integração entre os profissionais reabilitadores, sobretudo entre as Instituições de Saúde. A reversão do modelo assistencial contemporâneo só será possível por meio de mudanças nas práticas de saúde, reorganização e integração dos serviços de saúde, de modo que se perceba mais preocupação com a reabilitação das pessoas e menos preocupação com o desempenho individual dos profissionais e das Instituições de saúde.

Os cinco eixos de atuação para a promoção da saúde propostos pela Carta de Ottawa constituem espaços interdependentes que coadunam com a proposta da reabilitação, enquanto modelo de cuidado às pessoas com deficiência, fortalecendo os princípios do SUS. As Políticas de Saúde brasileiras são abrangentes e passíveis de intervir nos determinantes sociais que tanto interferem no cotidiano das pessoas com lesão medular e de suas famílias, entretanto, ao se observar o seu desdobramento na prática, vê-se muito pouca aplicabilidade, a exemplo do Sistema de Referência e Contrarreferência, entre outros.

O Enfermeiro, pela sua formação educativa e assistencial, sobretudo pelo seu olhar holístico, tem um papel fundamental na reabilitação de pessoas com lesão medular e de suas famílias em todos os níveis de atenção à saúde - da hospitalização ao retorno para o domicílio. Entretanto, configura-se um desafio, não apenas para o

Enfermeiro, mas para os profissionais de saúde reabilitadores, porque o cuidado de reabilitação não está previsto nos currículos de graduação. Vê-se, ainda, a necessidade de aplicação de metodologias científicas que levam à assistência individualizada, planejada, qualificada e científica.

Considera-se que a presente pesquisa oferece instrumento valioso para a formação dos alunos de graduação, para o aprimoramento dos profissionais de saúde e Gestores no campo da reabilitação, sobretudo para a sociedade. Incita-nos uma análise individual de cada determinante que envolve a temática, a fim de minimizar as barreiras atitudinais e arquitetônicas enfrentadas pelas pessoas com lesão medular e suas famílias ao tentarem chegar ao ápice do processo de reabilitação: a ressocialização.

O referencial teórico e metodológico da Sociologia Compreensiva e do Quotidiano suporte às ideias iniciais, sustentando o vivido dessas pessoas e famílias. Assim, esta pesquisa confirma a **tese de que compreender o cotidiano e o ritmo de vida das pessoas com lesão medular e suas famílias, com seus limites e potências, possibilita um cuidado para melhor adesão à reabilitação, colaborando para a Promoção da Saúde.**

[...] Só assim o profissional vai saber das reais dificuldades, conhecendo o dia-a-dia do paciente e da sua família, isso permite conhecer as condições financeiras, psicológicas - suas necessidades. (E1)

REFERÊNCIAS

- ALTHOFF, C. R. **Convivendo em família:** contribuição para a construção de uma teoria substantiva sobre ambiente familiar. 2001. 172f. Tese (Doutorado em Filosofia na Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.
- ALVES, A. T., *et al.* Educação Especial. In: PREFEITURA MUNICIPAL DE FLORIANÓPOLIS. **Proposta Curricular.** Secretaria da Educação e Desporto. Florianópolis: SED, 1997.
- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DOS ENFERMEIROS DE REABILITAÇÃO. **História da enfermagem de reabilitação.** Disponível em: <http://www.aper.com.pt/a-aper/historia-da-er/>, Acesso em: 16 de abril de 2013.
- ARARUNA, R. C. **Mundo imaginal e a potência de ser família saudável frente à violência no cotidiano.** 2007. 242f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2007.
- AZEVEDO, G. R.; SANTOS, V. L. C. G. Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. **Rev. Latino-Am. Enfermagem** [online]. v.14, n.5, p.770-780, 2006.
- BARROS, F. B. M. Poliomielite, filantropia e fisioterapia: o nascimento da profissão de fisioterapeuta no Rio de Janeiro. **Rev C S Col.** v.13, n.3, p. 941-54, 2008.
- BLOEMEN-VRENCKEN, J. H. ; DE WITTE, L. P. Post-discharge nursing problems of spinal cord injured patients: on which fields can nurses contribute to rehabilitation? **Clin Rehabil.** , v.17, n.8, p.890-898, Dec., 2003.
- BOFF, L. **Saber cuidar:** ética do humano, compaixão pela terra. 7.ed. Petrópolis: Vozes, 1999.
- 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, 2012a.

_____. Ministério da Saúde. **Normas para pesquisa envolvendo seres humanos:** Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. Brasília: Ministério da Saúde, 2012b.

_____. Decreto nº 7. 612, de 17 de novembro de 2011. Institui o **Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência:** plano viver sem limite. Brasília: MS, 2011.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência.** Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010.

_____. Ministério da Saúde. **Temático Promoção da Saúde IV.** Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2009.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Política Nacional de Promoção da Saúde.** Brasília: Ministério da Saúde, 2006a.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância em Saúde. **Política nacional de promoção da saúde.** Secretaria de Atenção à Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2006b. (Série B. Textos Básicos de Saúde).

_____. Ministério da Saúde. **Portaria GM/MS nº399 de 22 de fevereiro de 2006.** Divulga o Pacto pela Saúde 2006 – Consolidação do SUS e aprova as Diretrizes Operacionais do Referido Pacto. Diário Oficial da União, 2006. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2006/GM/GM-399.htm>>. Acesso em: 15 de fev. de 2015.

_____. **Decreto nº 5.296 de 2 de dezembro de 2004.** Regulamenta as Leis números 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas portadoras de deficiência, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000 que estabelece normas gerais e critérios básicos para

a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Brasília: MS, 2004.

_____. Ministério da Ação Social; Coordenadoria Nacional para a Pessoa Portadora de Deficiência; Conselho Consultivo. **Subsídios para planos de ação dos governos federal e estadual na área de atenção ao portador de deficiência.** Brasília: CORDE, 1994.

_____. **Lei n.º 7.853, de 24 de outubro de 1989.** Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Brasília: MS, 1989.

_____. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil.** Brasília, DF: Senado, 1988.

BUSS, P. M. Promoção da Saúde e qualidade de vida. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n.1, p. 163-177. 2000.

CASALIS, M. E. P. Etiologia e epidemiologia. In: GREVE, J. M. D'A. **Tratado de medicina de reabilitação.** São Paulo: Rocca, 2007. p.384-385.

CENTRE D'ETUDES SUR L'ACTUEL ET LE QUOTIDIEN (CEAQ).

Currículo Vital do Professor Michel Maffesoli. Disponível em: <<http://www.ceaq-sorbonne.org/node.php?id=91&siteversion=3>> Acesso em: 5 abr. 2013.

COSTA, V. S. P. C. **Representações sociais da cadeira de rodas na lesão da medula espinhal:** de equipamento indispensável à expressão de autonomia. 2009, 133f. Tese (Doutorado em Enfermagem Fundamental) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

CRIPPS, R. A.; LEE, B. B.; WING, P.; *et al.* A global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository for injury prevention. **Spinal Cord.**, v. 29, n. 4 p. 493-501, apr., 2011.

CZERESNIA, D.; FREITAS, C. M. (Org.). **Promoção da saúde:** conceitos, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003. p. 15-38.

DINIZ, Débora. **O que é deficiência.** São Paulo: Brasiliense, 2007.

ELIAS, M. P.; MONTEIRO, L. M. C.; CHAVES, R. Acessibilidade e benefícios legais disponíveis no Rio de Janeiro para portadores de deficiência física. **Ciência & Saúde Coletiva**, v.13, n. 3, p. 1041-1050, 2008.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSSEN, I.; MARCON, S. S. SANTOS, M. R. dos. **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Eduen, 2002. p. 12-24.

_____. **Concepts of health and illness and related behaviors among families living in a brasilian fishing village.** 1984. Tese (Doutorado em Ciência da Enfermagem) – University of California, San Francisco.

FARIAS, N., BUCHALLA, C. M. A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da Organização Mundial da Saúde: conceitos, usos e perspectivas. **Rev. bras. epidemiol.** vol.8 n. 2, p.187-193, jun, 2005.

FARO, A. C. M. Traumatismo raquimedular: bases teóricas e intervenções de Enfermagem. In: KOIZUMI, M. S., DICCINI, S. **Enfermagem em neurociência:** fundamentos para a prática clínica. São Paulo: Atheneu, 2006a, p. 233-250.

_____. Enfermagem em reabilitação: ampliando os horizontes, legitimando o saber. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 40, n. 1, p. 128-33, 2006b.

_____. La rehabilitación de la persona con lesión de la medula espinal: tendencias de la investigación en Brasil. **Enfermería Global**, n.3, p.1-6, nov., 2003.

_____. O ensino de reabilitação: expectativas de estudantes de enfermagem. **Rev. Esc. Enf. USP**, v. 30, n. 2, p. 332-9, ago. 1996.

_____. **Estudo das alterações da função sexual em homens paraplégicos.** 1991. 98f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, São Paulo, 1991.

FERNANDES, J. J. V.; ALVES, C.; NITSCHKE, R. G. Ser bolsista de extensão: relatando a experiência de promover saúde familiar no cotidiano de uma comunidade de Florianópolis. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 61, n.5, p.643-6, 2008.

FERNANDES, S. L. S. A. **O cotidiano com seus limites e forças para o ser saudável:** um encontro da enfermagem com a potência para contornar a violência no dia-a-dia. 2007. 312 f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2007.

FONTAINE, M. Filosofia e prática do cuidar. In: HESBEEN, W. (ORG.) **Dizer e escrever a prática do cuidar no cotidiano:** a descoberta do sentido do cuidado de saúde. Portugal: Lusociência, 2013, p. 63-75.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cadernos de saúde pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n.1, p.17-27, jan. 2008.

FRANÇA, I. S. X. de. **(Re)socialização da pessoa com deficiência adquirida:** o processo, os personagens e as máscaras. João Pessoa: Idéia, 2000.

GHIORZI, A. R. **Entre o dito e o não dito:** da percepção à expressão comunicacional. Florianópolis: Universidade Federal de Santa Catarina, 2004.

GONDIM, F. A. A.; OLIVEIRA, G. R.; RÔLA, F. H. Complicações clínicas de injúrias medulares. **Rev. Bras. Neurol.**, v. 34, n. 2, p. 47-54, 1998.

GREVE, J. M. D'A. **Tratado de medicina de reabilitação.** São Paulo: Roca, 2007.

HESBEEN, W. **A reabilitação:** criar novos caminhos. Portugal:

Lusociência, 2010.

HERRMANN, K. H., KIRCHBERGER, I., BIERING-SORENSEN, F., CIEZA, A. Differences in functioning of individuals with tetraplegia and paraplegia according to the international classification of functioning, disability and health (ICF). **Spinal Cord**. v. 49, n. 4, apr., p. 534-43, 2011.

HONORÉ, C. **Devagar**. 4. ed. Rio de Janeiro: Record, 2006.

HONORÉ, B. Qual a posição do mundo face ao cuidado com as coisas e com os outros. In: HESBEEN, W. (Org.) **Dizer e escrever a prática do cuidar no cotidiano**: a descoberta do sentido do cuidado de saúde. Portugal: Lusociência, 2013, p. 121-147.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Censo demográfico de 2010**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br>>. Acesso em: 10 ago. 2012.

KENNEDY, P.; LUDE, P.; ELFSTRÖM, M. L.; SMITHSON, E. Appraisals, coping and adjustment pré and post SCI rehabilitation: a 2-year follow-up study, (versão eletrônica). **Spinal Cord**, v. 50, n. 2, feb., p.112-118, 2012.

LEITÃO, R. E. A. Medicina física e reabilitação. In: LEITÃO, A.; LEITÃO, V. A. **Clínica de Reabilitação**. São Paulo: Atheneu, 1995, p. 1-12.

LOPES, M. do S. V.; SARAIVA, K. R.; FERNANDES, A. F. C. *et al.* Análise do conceito de Promoção da Saúde. **Texto Contexto Enferm**, Florianópolis, Jul-Set; v.19, n.3, p. 461-8, 2010.

LUDKE, M.; ANDRÉ M. E. D. **Pesquisa em educação**: abordagens qualitativas. São Paulo: EPU, 1986.

MAFFESOLI, M. **O tempo retorna**: formas elementares da pós-modernidade. Rio de Janeiro: Forense, 2012.

_____. **Quem é Michel Maffesoli**. Rio de Janeiro: DP at Alii, 2011.

_____. **O conhecimento comum:** introdução à sociologia compreensiva. Porto Alegre: Sulina, 2010.

_____. **O ritmo da vida:** variações sobre o imaginário pós-moderno. Rio de Janeiro: Record, 2007.

_____. **O instante eterno:** o retorno trágico nas sociedades pós-modernas. São Paulo: Zouk, 2003.

_____. **O tempo das tribos:** o declínio do individualismo nas sociedades de massa. 3.ed. Rio de Janeiro: Florence Universitária, 2000.

_____. **A contemplação do mundo.** Porto Alegre: Artes e Ofícios, 1995.

_____. **Dinâmica da violência.** São Paulo: Ed. Revista dos Tribunais, 1987.

_____. **A conquista do presente.** Rio de Janeiro: Rocco, 1984.

MARCON, S. S.; ELSEN, I. A enfermagem com um novo olhar: a necessidade de enxergar a família. **Família Saúde Desenv.**, v.1, n. 1/2, 1999.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento:** pesquisa qualitativa em saúde. 12. ed. São Paulo: Hucitec, 2010.

MINAYO, M.C.S.; SOUZA, E.R.; CONSTANTINO, P.; SANTOS, N.C. Métodos, técnicas e relações em triangulação. In: MINAYO, M.C.S.; ASSIS, S.G.; SOUZA, E.R. (Orgs.). **Avaliação por triangulação de métodos.** Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2005, p. 82.

MICHELIN, S. R. Potências e limites para a Promoção da Saúde no cotidiano dos trabalhadores de um centro de saúde. 2014. 239f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2014.

NATIONAL PRESSURE ULCER ADVISORY PANEL. Conceito e classificação de úlcera por pressão: atualização do NPUAP. Rev.

Estima. 2007; 5 (3): 43-4.

NATIONAL SPINAL CORD INJURY DATABASE (NSCID) **Spinal cord injury facts and figures at a glance – 2012**. Alabama.

Disponível: <<https://www.nscisc.uab.edu>> Acesso em: 05 out. 2012.

NIGHTINGALE F. **Notas sobre Enfermagem: o que é e o que não é**. São Paulo: Cortez; 1989.

NITSCHKE, R. G. Pensando o nosso cotidiano contemporâneo e a promoção de famílias saudáveis. **Revista Ciência e Cuidado Saúde**, Maringá, v. 6, supl. 1, p. 24-6, 2007.

_____. **Uma viagem pelo mundo imaginário de ser família saudável no cotidiano em tempos pós-modernos: a descoberta dos laços de afeto como caminho**. 1999, 462 f. Tese (Doutorado em Filosofia na Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1999.

_____. **Nascer em família: uma proposta de assistência de enfermagem para a interação familiar saudável**. 1991, 269f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

NÓBREGA, J. F. da **O imaginário da Promoção da Saúde no cotidiano da formação do técnico em enfermagem**. 2012, 126f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

NÓBREGA, J. F. da; GONÇALVES. R. G. ; SOUZA, A. I. J. ; SANTOS, E. A. dos. A sociologia compreensiva de Michel Maffesoli: implicações para a pesquisa em enfermagem. **Cogitare Enferm**. v. 17, n. 2, p. 373-376, Abr/Jun; 2012.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Relatório mundial sobre a deficiência** /world Health Organization 2011. Tradução Lexicus Serviços Linguísticos. São Paulo: SEDPeD, 2012.

PACHECO, K. M. B, ALVES, V. L. R. A história de deficiência, da marginalização à inclusão social: uma mudança de paradigma. **Acta**

Fisiátrica. v. 14, n. 4, p. 242-8; 2007.

PAN AMERICAN HEALTH ORGANIZATION (PAHO) . **The Newsletter of the Pan American Health Organization. 2006.**

Disponível em: <<http://www1.paho.org/home.htm> > Acesso em: 15 de outubro de 2012.

PENNA, C. M. M. **Ser saudável no cotidiano da favela.** 1996. Tese (Doutorado em Filosofia na Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 1996.

PEREIRA, A. O cotidiano como referência para a investigação das intervenções de enfermagem. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), v. 26. n. 3, p. 316-325, dez., 2005.

PEREIRA, A. **O cotidiano do profissional enfermeiro:** das aparências às diferenças de gênero. Florianópolis: UFSC, 1999.

PESSINI, L.; FERRARI, M. A. C.; GONÇALVES, M. J. Reabilitação: de um olhar histórico aos desafios contemporâneos. **Mundo Saúde.** v.30, n.1, p. 5-9, jan.-mar., 2006.

PESSOTTI, I. **Deficiência mental:** da superstição à ciência. São Paulo: Universidade de São Paulo, 1984.

REBELATTO, J. R; BOTOMÉ, S. P. **Fisioterapia no Brasil:** fundamentos para uma ação preventiva e perspectivas profissionais. 2.ed. São Paulo: Manole, 1999.

REI, R. B.; PORTER, S. L.; VERTIZ, K.B. Preventivas crenças de cuidados da pele de pessoas com lesão medular. **Rehabil Enfermagem.** v. 33, n. 4, p. 154-62, jul./ago., 2008.

RIBEIRO, I. **A enfermagem assistindo a família maltratante através da interação.** 1990, 294f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

RIBEIRO, N. R. **Família vivenciando o risco da vida do filho**. 1999, 182 f. Tese (Doutorado em Filosofia na Enfermagem) - Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO. **Lesão Medular**. 2013 Disponível em: <<http://www.sarah.br/Cvisual/Sarah/>> Acesso em: 04 mai. de 2013.

SASSAKI, R. K. Como chamar as pessoas que tem deficiência? In: _____. **Vida independente: história, movimento, liderança, conceito, filosofia e fundamentos**. São Paulo: RNR, 2003.

SCHATZMAN, L.; STRAUSS, A. **Field research: strategies for a Natural Sociology**. New Jersey: Prentice-Hall, 1973.

SEIXAS, C. T. Histoires de vieux: un regard sur le quotidien des personnes âgées au Brésil. *Sociology*. 2012. 334p. Université René Descartes - Paris V, 2012.

SILVA, A. M. F. **Representações sociais da família sobre a deficiência física da criança e suas implicações no cotidiano**. 2011. 211f. Tese (Doutorado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2011.

SILVA, A. M. F. **A construção da cidadania como foco na assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais e sua família**. 2000. 219 p. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.

SILVA, J. M. O imaginário é uma realidade. **FAMECOS**, n. 15, p.74-82, 2001.

SILVA, L. C. **A morte e o morrer no cotidiano da hospitalização infantil: contruindo possibilidades de cuidado ao cuidador**. 166f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) - Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2002.

SILVA, M. A. da; GUARESCHI, P. A.; WENDT, G. W. Existe sujeito em Michel Maffesoli? **Psicol. USP** [online]. v. 21, n. 2, p. 439-455, 2010.

SOUZA, L. C. S. L. **O cotidiano de cuidado de enfermagem: um encontro entre as imagens dos profissionais e das famílias.** 2008. 277f. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2008.

SOUZA, A. I. J. Cuidando de famílias: identificando ações de cuidado e não cuidado nos familiares. In: ELSÉN, I.; MARCON, S.S.; SANTOS, M.R. (Org.). **Viver em família e sua interface com a saúde e a doença.** Maringá: Eduem, 2004. p.199-215.

SOUZA, L. A., FARO, A. C. M. História da reabilitação no Brasil, no mundo e o papel da enfermagem neste contexto: reflexões e tendências com base na revisão de literatura. **Enfermería Global.** n. 24, p. 290-306, 2011.

TEIXEIRA, J. E. M. KHAN, P. **Características de pacientes com lesão medular traumática no Centro Catarinense de Reabilitação.** Florianópolis, 2007. Relatório.

TITTANEGRO. Aspectos filosóficos da reabilitação. **O mundo da saúde.** v. 30, n. 1, p. 20-25, 2006.

THOLL, A. D. **Nos bastidores do cotidiano: as interações entre a equipe de enfermagem e o acompanhante profissional da saúde.** 2002. 137f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Florianópolis, 2002.

VENTURINI, D. A.; DECÉSARO, M. N.; MARCON, S. S. Conhecendo a história e as condições de vida de indivíduos com lesão medular. **Rev. Gaúcha Enferm.,** v. 27, n. 2, p. 219-229, jun., 2006.

VERA, R. S. **Resiliência, enfrentamento e qualidade de vida na reabilitação de indivíduos com lesão medular.** 2012. 220f. Tese

(Doutorado em Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde) - Universidade de Brasília, Programa de Pós-Graduação Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, Brasília, DF, 2012.

WALTER, S. A.; BACH, T. M. **Adeus papel, marca-textos, tesoura e cola: Inovando o processo de análise de conteúdo por meio do Atlas. ti** Disponível em: <[wwwtp://www.ead.fea.usp.br/semead/12semead/resultado/an_resumo.asp?cod_trabalho=820](http://www.ead.fea.usp.br/semead/12semead/resultado/an_resumo.asp?cod_trabalho=820)> Acesso em: 07 jul. 2013.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Ottawa charter for health promotion**. Ottawa: WHO, 1986. Disponível em: <<http://www.phac-aspc.gc.ca/ph-sp/docs/charter-charte/pdf/charter.pdf>>. Acesso em: 07 set. 2013.

_____. **Declaração de Adelaide**. 1988. In: Promoção da Saúde: Cartas de Ottawa, Adelaide, Sundsvall e Santa Fé de Bogotá. Brasília: Ministério da Saúde/FIOCRUZ, 2002.

_____. **Declaração de Sundsvall**. 1991. In: Promoção da Saúde: Cartas de Ottawa, Adelaide, Sundsvall e Santa Fé de Bogotá. Brasília: Ministério da Saúde/FIOCRUZ, 2002.

_____. **Declaração de Yakarta**. 1997. In: Promoção da Saúde: Cartas de Ottawa, Adelaide, Sundsvall e Santa Fé de Bogotá. Brasília: Ministério da Saúde/FIOCRUZ, 2002.

_____. **Declaração do México**. 2000. In: Promoção da Saúde: Cartas de Ottawa, Adelaide, Sundsvall e Santa Fé de Bogotá. Brasília: Ministério da Saúde/FIOCRUZ, 2002.

_____. **A Carta de Bangkok**: para a Promoção da Saúde em um Mundo Globalizado. 2005. Bangkok: WHO, 2005. Disponível em: <<http://www.bvsde.opsoms.org/bvsdeps/fulltext/cartabangkokpor.pdf>>. Acesso em: 13 fev. 2015.

_____. **Declaração de Nairobi**. Nairobi: WHO, 2009. Disponível em: <<http://www.who.int/healthpromotion/conferences/7gchp/overview/en/index.html>>. Acesso em: 13 fev. 2015.

_____. The Helsinki statement on Health in All Policies. Finlândia: WHO, 2013. Disponível em: <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/8gchp/statement_2013/en/>. Acesso em 16 fev. 2015.

_____. **Health promotion glossary**. Genebra: WHO, 1998. Disponível em: <http://whqlibdoc.who.int/hq/1998/WHO_HPR_HEP_98.1.pdf>. Acesso em: 12 set. 2012.

WRIGHT, L. M. e LEAHEY, M. Trends in nursing of families. In: WEGNER e ALEXANDER, J. **Readings in family nursing**. Philadelphia: J. B. Lippincott Company, 1993. p.23-37.

ANEXOS

ANEXO 1 - PROTOCOLO PARA REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA

| PROTOCOLO PARA REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA¹⁵ |
|--|
| I. RECURSOS HUMANOS: Adriana Dutra Tholl; Rosane Gonçalves Nitschke |
| II. PARTICIPAÇÃO DOS PESQUISADORES: Ambos os pesquisadores participaram da elaboração e avaliação do protocolo; Coleta de dados; Seleção dos estudos; Checagem dos dados coletados; Avaliação crítica dos estudos; Síntese dos dados; Análise dos dados; resultados e elaboração do artigo; Apreciação final, avaliação e sugestões; Finalização do artigo e encaminhamento para revista. |
| III. VALIDAÇÃO EXTERNA DO PROTOCOLO: |
| IV. PERGUNTA: O que tem sido publicado em pesquisas de enfermagem voltadas para o cuidado especializado na Reabilitação de pessoas com lesão medular, no período de 2002 a 2013? |
| V. OBJETIVO: Realizar uma Revisão Integrativa analisando as publicações em Enfermagem voltadas para o cuidado especializado na Reabilitação de pessoas com lesão medular. |
| VI. DESENHO DO ESTUDO: Trata-se de uma Revisão Integrativa de Literatura. |
| VII. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO: Artigos completos de pesquisas; Relatos de Experiência; Artigos publicados entre 2003 e 2013; Artigos publicados nos idiomas em inglês, espanhol e português. |
| VIII. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO: Editoriais; Cartas; Artigos de Opinião; Revisão integrativa; Comentários; Resumos de anais; Ensaio; Publicações duplicadas; Boletins epidemiológicos; Relatórios de gestão; Documentos oficiais de Programas Nacionais e Internacionais; Livros; Teses; Dissertações; Materiais e estudos que não contemplem o escopo deste protocolo. |
| IX. ESTRATÉGIAS DE BUSCA (Pesquisa avançada): <ul style="list-style-type: none">- Palavras-chaves: Enfermagem <i>and</i> Lesão medular/trauma raquimedular.- Bases Eletrônicas de Dados: SciELO, LILACS e PubMed.- Listar as referências dos materiais encontrados, para buscar |

¹⁵ Modelo validado pela UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. **Protocolo para revisão Integrativa da Literatura**. Florianópolis, 2011.

referências que possam ser de interesse à Revisão Integrativa de Literatura.

- Período de busca: Estudos publicados no período de 2003 a 2013.

X. COLETA DE DADOS: Os estudos serão coletados por meio das bases de dados mencionadas acima, inserindo as palavras-chaves nos três idiomas. A partir de uma leitura geral de todos os dados coletados, será realizada a conferência dos artigos que atendam os critérios de inclusão e exclusão, bem como ao escopo deste protocolo.

XI. CAPTAÇÃO DOS TRABALHOS: Os artigos serão impressos e arquivados em uma pasta para possíveis consultas posteriores.

XII. AVALIAÇÃO CRÍTICA DOS ESTUDOS: A avaliação dos estudos será realizada em duas etapas. Na primeira, serão identificados os dados de localização do artigo (título do artigo, autores, título do periódico, ano e base de dados), utilizando um instrumento elaborado especificamente para este estudo. Na segunda analisar-se-á as informações contidas nos artigos, objetivando caracterizar as principais áreas temáticas de análise dos resultados dos artigos, que representam os principais temas discutidos atualmente acerca das pesquisas de enfermagem voltadas para a assistência especializada na Reabilitação de pessoas com lesão medular nos últimos 10 anos, seguida da interrelação dos dados com as literaturas pertinentes, para a apresentação da Revisão Integrativa.

XIII. INFORMAÇÕES A SER EXTRAÍDAS DAS PRODUÇÕES:

Inicialmente, serão extraídos os dados de localização dos artigos e distribuídos em um quadro, posteriormente, os dados correspondentes à pergunta de pesquisa, serão caracterizados por área temática.

XIV. DIVULGAÇÃO: Pretende-se apresentar a Revisão Integrativa em evento científico e publicá-la em periódico.

ANEXO 2 - PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA E PESQUISA DA UFSC

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: O QUOTIDIANO E O RITMO DE VIDA DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR E SUAS FAMÍLIAS: compreendendo potências e limites na adesão à reabilitação para a promoção da saúde

Pesquisador: Rosane Gonçalves Nitschke

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 22899513.4.0000.0121

Instituição Proponente: Universidade Federal de Santa Catarina

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 424.007

Data da Relatoria: 14/10/2013

Apresentação do Projeto:

É um projeto de doutorado do Programa de Pós-graduação em Enfermagem de Adriana Dutra sob orientação da Profa. Rosane Gonçalves. Tão importante quanto o cuidado de reabilitação no ambiente hospitalar é a manutenção desse cuidado ao longo da vida das pessoas com lesão medular e de suas famílias, com a finalidade de prevenir complicações. Neste sentido, as pesquisas em Enfermagem de reabilitação têm concentrado o foco no detalhamento das principais complicações clínicas resultantes da lesão medular e na discussão sobre as intervenções de Enfermagem que possam auxiliar na promoção da saúde e na melhora da qualidade de vida dessas pessoas, a saber por ordem de maior aparecimento: Alterações psicossociais, úlcera por pressão, disfunção vésico-esfincteriana (bexiga neurogênica), disfunção intestinal (intestino neurogênico), infecções, espasticidade, hipotensão ortostática.

Objetivo da Pesquisa:

Compreender o cotidiano e o ritmo de vida de pessoas com lesão medular e suas famílias, com suas potências e seus limites na adesão à reabilitação para promoção à saúde.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos: Trazer à tona sentimentos e emoções relacionados à deficiência e à família. Benefícios:

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-900
UF: SC **Município:** FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3721-9206 **Fax:** (48)3721-9696 **E-mail:** cep@reitoria.ufsc.br

Continuação do Parecer: 424.007

Possibilitará o conhecimento das potências e limites no processo de reabilitação tomando-se como fio condutor as ações à promoção à saúde e de aperfeiçoamento dos serviços prestados.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

É uma pesquisa exploratório-descritiva de caráter qualitativo. O referencial teórico é a Sociologia Compreensiva e do Quotidiano, descrita pelo sociólogo francês Michel Maffesoli. A pesquisa será realizada em um Centro Especializado de Reabilitação, no Sul do Brasil. Participarão desta pesquisa, pessoas com diagnóstico de lesão medular e suas famílias que estejam ou que já estiveram em Programa de Reabilitação. Os dados serão coletados entre os meses de novembro e dezembro de 2013. Realizar-se-ão entrevistas individuais, com duração de aproximadamente uma hora, em momentos diferentes, com as pessoas com lesão medular e com os familiares, em horário e local agendado de acordo com a escolha dos sujeitos, no CCR ou no domicílio. Posteriormente, adotar-se-á a oficina, por meio de três encontros, como estratégia de coleta de dados. Os instrumentos semi-estruturados de coleta de dados, um para a pessoa com lesão medular e outro para o seu familiar, constam de dados de identificação, perguntas abertas sobre o significado do viver com a lesão medular, potências e limites na adesão à reabilitação e possibilidades de cuidados na reabilitação dessas pessoas. Para agrupamento e organização dos dados, utilizar-se-á o software Atlas.ti. Para análise dos dados desta pesquisa, utilizar-se-á o método de análise sugerido por Schatzman e Strauss.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

A pesquisadora apresentou o TCLE e o roteiro da entrevista. Os termos estão adequados.

Recomendações:**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Nenhuma pendência.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade CEP: 88.040-900
UF: SC Município: FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-9206 Fax: (48)3721-9696 E-mail: cep@reitoria.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 424.007

Considerações Finais a critério do CEP:

FLORIANOPOLIS, 14 de Outubro de 2013

Assinado por:
Washington Portela de Souza
(Coordenador)

Endereço: Campus Universitário Reitor João David Ferreira Lima
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-900
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-9206 **Fax:** (48)3721-9696 **E-mail:** cep@reitoria.ufsc.br

APENDICES

APÊNDICE 1 – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

ROTEIRO DA ENTREVISTA PARA A PESSOA COM LESÃO MEDULAR

Nº do participante da pesquisa: _____
Iniciais: _____ Data da Entrevista: _____
Data de Nascimento: _____ Idade: _____ Sexo: F() M()
Naturalidade: _____ Estado Civil: _____
Nº de filhos: _____ Escolaridade: _____
Última inserção: _____ Religião: _____
Profissão antes da lesão: _____ Ocupação atual: _____
Vínculo Previdenciário (após a lesão medular): _____
Data da lesão medular: _____ Classificação: _____ Etiologia: _____
Complicações: _____
Com quem reside: _____
Quais pessoas auxiliam nas atividades diárias: _____

1. Como está o seu dia-dia nas atividades da vida diária/autocuidado (facilidades e dificuldades), e as relações familiares/amigos/cônjuge/filhos/profissionais da saúde? E o lazer, no trabalho e/ou estudo, na vida social (acessibilidade), lazer, transporte, sexualidade? Como é conviver com lesão medular? Como está sua autoestima/autoimagem?
2. Quais as forças e fragilidades na adesão à reabilitação? O que facilita e o que dificulta na adesão à reabilitação?
3. Quais os cuidados necessários para melhor adesão à reabilitação? Como você gostaria de ser cuidado em processo de reabilitação?

APÊNDICE 2 – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

ROTEIRO DA ENTREVISTA PARA O FAMILIAR DA PESSOA COM LESÃO MEDULAR

Nº do familiar: _____

Grau de parentesco/vínculo com a pessoa: _____

Iniciais: _____ Data da Entrevista: _____

Idade: _____ Sexo: F () M ()

Naturalidade: _____

Estado Civil: _____ Nº de filhos: _____

Escolaridade: _____

Tempo disponibilizado para o cuidado à pessoa com lesão medular: _____

Religião: _____ Profissão: _____

Ocupação atual: _____

Como é para você ser o cuidador de uma pessoa com lesão medular? _____

1. Como está o seu dia-a-dia? Como é a sua rotina de cuidado de uma pessoa com lesão medular e o que você tem feito para ser saudável?
2. Quais as facilidades e dificuldades na adesão à reabilitação?
3. Em sua opinião, quais os cuidados necessários para melhor adesão à reabilitação das pessoas com lesão medular, bem como da família?

APÊNDICE 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CEP: 88040-970 – FLORIANÓPOLIS –
SANTA CATARINA
Tel. (048) 3721-9480 Fax (048) 3721-9399
e-mail: pen@ccs.ufsc.br**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Pessoa com Lesão Medular

Este é um convite para participar da pesquisa denominada: **O QUOTIDIANO E O RITMO DE VIDA DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR E SUAS FAMÍLIAS: COMPREENDENDO POTÊNCIAS E LIMITES NA ADESÃO À REABILITAÇÃO PARA A PROMOÇÃO DA SAÚDE**, que faz parte da Tese de Doutorado da doutoranda, do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina, Adriana Dutra Tholl, orientada pela Prof^ª. Dr^ª. Rosane Gonçalves Nitschke.

Este estudo tem como objetivo compreender o cotidiano e o ritmo de viver de pessoas com lesão medular e suas famílias, com suas potências e seus limites, na adesão à reabilitação para a Promoção da Saúde.

Esta pesquisa possibilitará o conhecimento de potências e limites na adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e sua família, tornando-se o fio condutor das ações de Promoção da Saúde e de aperfeiçoamento dos serviços prestados.

Por isso, solicitamos sua colaboração na participação deste trabalho, por meio de entrevistas individuais e oficinas, contendo

questões a respeito do assunto que será abordado. Comunicamos que a sua participação não trará prejuízos, e você não será identificado. A pesquisa não trará risco ou danos à integridade física ou situação constrangedora; porém, pode trazer à tona sentimentos e emoções relacionados à deficiência e família, sendo que estaremos à disposição para cuidados quanto a esta situação. Ressalta-se que não acarretará implicações institucionais aos seus participantes. Os benefícios do estudo são visualizados no sentido de contribuir para ações de Promoção da Saúde de cunho preventivo e de aperfeiçoamento dos serviços prestados que possibilitem uma melhor qualidade de vida às pessoas com lesão medular e suas famílias.

Ressaltamos que você poderá receber respostas e qualquer esclarecimento acerca dos assuntos relacionados à pesquisa, como também tem a liberdade, em qualquer momento, de desistir de sua participação sem qualquer prejuízo. O anonimato e sigilo dos participantes serão garantidos, e os dados obtidos estarão sujeitos à análise e divulgação e/ou publicação em atividades científicas.

Se você tiver alguma dúvida ou necessidade de mais informações em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte dele, poderá entrar em contato pelos telefones: Dra. Rosane Gonçalves Nitschke (48) 3721-9480; Doutoranda Adriana Dutra Tholl: (48) 9902-5059.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Tendo sido devidamente esclarecido (a), consinto livremente em participar do estudo e concordo com a gravação de meus depoimentos e a divulgação dos resultados.

Nome do participante:

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Pesquisadora responsável:

Pesquisadora principal:

NOTA: Este consentimento terá 2 vias: uma ficará com o pesquisador e outra com o próprio participante da pesquisa.

APÊNDICE 4 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
CEP: 88040-970 – FLORIANÓPOLIS –
SANTA CATARINA
Tel. (048) 3721-9480 Fax (048) 3721-9399
e-mail: pen@ccs.ufsc.br**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO Familiar da Pessoa com Lesão Medular

Este é um convite para participar da pesquisa denominada: **O QUOTIDIANO E O RITMO DE VIDA DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR E SUAS FAMÍLIAS: COMPREENDENDO POTÊNCIAS E LIMITES NA ADESÃO À REABILITAÇÃO PARA A PROMOÇÃO DA SAÚDE**, que faz parte da Tese de Doutorado da doutoranda, do Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina, Adriana Dutra Tholl, orientada pela Prof^ª. Dr^ª. Rosane Gonçalves Nitschke.

Este estudo tem como objetivo compreender o cotidiano e o ritmo de viver de pessoas com lesão medular e suas famílias, com suas potências e seus limites, na adesão à reabilitação para a Promoção da Saúde.

Esta pesquisa possibilitará o conhecimento de potências e limites na adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e sua família, tornando-se o fio condutor das ações de Promoção da Saúde e de aperfeiçoamento dos serviços prestados.

Por isso, solicitamos sua colaboração na participação deste trabalho, mediante entrevistas individuais e oficinas, contendo questões

a respeito do assunto que será abordado. Comunicamos que a sua participação não trará prejuízos, e você não será identificado. A pesquisa não trará risco ou danos à integridade física ou situação constrangedora; porém, pode trazer à tona sentimentos e emoções relacionados à deficiência e família, sendo que estaremos à disposição para cuidados quanto esta situação. Ressalta-se que não acarretará implicações institucionais aos seus participantes. Os benefícios do estudo são visualizados no sentido de contribuir para ações de Promoção da Saúde de cunho preventivo e de aperfeiçoamento dos serviços prestados que possibilitem uma melhor qualidade de vida às pessoas com lesão medular e suas famílias.

Ressaltamos que você poderá receber respostas e qualquer esclarecimento acerca dos assuntos relacionados à pesquisa, como também tem a liberdade, em qualquer momento, de desistir de sua participação sem qualquer prejuízo. O anonimato e sigilo dos participantes serão garantidos e os dados obtidos estarão sujeitos à análise e divulgação e/ou publicação em atividades científicas.

Se você tiver alguma dúvida ou necessidade de mais informações em relação ao estudo ou não quiser mais fazer parte dele, poderá entrar em contato pelos telefones: Dra. Rosane Gonçalves Nitschke (48) 3721-9480; Doutoranda Adriana Dutra Tholl: (48) 9902-5059.

CONSENTIMENTO PÓS-INFORMADO

Tendo sido devidamente esclarecido (a), consinto livremente em participar do estudo e concordo com a gravação de meus depoimentos e a divulgação dos resultados.

Nome _____ do _____ participante:

Assinatura: _____

Data: ____/____/____

Pesquisadora _____ responsável:

Pesquisadora _____ principal:

NOTA: Este consentimento terá 2 vias: uma ficará com o pesquisador e outra com o próprio participante da pesquisa.