



## POTÊNCIAS-LIMITES NO QUOTIDIANO DA ADESÃO À REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR E SUAS FAMÍLIAS

Adriana Dutra Tholl<sup>1</sup>   
Rosane Gonçalves Nitschke<sup>2</sup>   
Selma Maria da Fonseca Viegas<sup>3</sup>   
Tassiana Potrich<sup>2</sup>   
Cristina Marques-Vieira<sup>4</sup>   
Fabiana Faleiros Santana Castro<sup>5</sup> 

<sup>1</sup>Universidade Federal de Santa Catarina, Departamento de Enfermagem. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.

<sup>2</sup>Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-graduação em Enfermagem. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil.

<sup>3</sup>Universidade Federal de São João del-Rei. Divinópolis, Minas Gerais, Brasil.

<sup>4</sup>Universidade Católica Portuguesa, Instituto de Ciências da Saúde, Escola de Enfermagem de Lisboa. Lisboa, Portugal.

<sup>5</sup>Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto. Ribeirão Preto, São Paulo, Brasil.

### RESUMO

**Objetivo:** compreender as potências e os limites no cotidiano da adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias.

**Método:** estudo interpretativo de natureza qualitativa, fundamentado na Sociologia Compreensiva e do Cotidiano, envolvendo 21 participantes, sendo 12 pessoas com lesão medular e 09 familiares, em um Centro Especializado de Reabilitação no sul do Brasil. As fontes de evidências foram entrevistas individuais e coletivas, adotando-se, para estas, a estratégia de oficinas para validação dos dados. 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.

**Resultados:** evidenciaram as categorias e subcategorias: Potências na adesão à reabilitação - acolher e caminhar junto; reabilitação: um retorno à vida; a convivência que aproxima a família, bem como praticar a fé. Limites na adesão à reabilitação - (d)eficiência dos profissionais de saúde no cuidado.

**Conclusão:** evidenciou-se a reabilitação como uma possibilidade de retorno à vida, que possibilita a convivência entre iguais, estimula o autocuidado e a adaptação. A família resgata o querer viver, e a fé é um mecanismo de esperança e otimismo. Ressalta-se que o déficit de acolhimento na Atenção Primária à Saúde e a escassez de cuidados de reabilitação no âmbito hospitalar determinam o aparecimento de complicações evitáveis, além da falta da orientação e/ou encaminhamentos, caracterizando uma falha no Sistema de Referência e Contrarreferência.

**DESCRITORES:** Traumatismos da medula espinhal. Atividades cotidianas. Reabilitação. Famílias. Enfermagem em reabilitação.

**COMO CITAR:** Tholl AD, Nitschke RG, Veigas SMF, Potrich T, Marques-Vieira C, Castro FFS. Potências-limites no cotidiano da adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2020 [acesso MÊS ANO DIA]; 29:e20190003. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0003>

# STRENGTHS AND LIMITS IN THE DAILY LIFE OF THE ADHERENCE TO REHABILITATION OF PEOPLE WITH SPINAL CORD INJURY AND THEIR FAMILIES

## ABSTRACT

**Objective:** to understand the strengths and limits in the daily life of the adherence to rehabilitation of people with spinal cord injury and their families.

**Method:** an interpretive study of a qualitative nature, based on Comprehensive and Everyday Life Sociology, involving 21 participants, 12 individuals with spinal cord injury and 9 family members, in a Specialized Rehabilitation Center in southern Brazil. The sources of evidence were individual and collective interviews, adopting the strategy of workshops for data validation. The Atlas.ti software was used for data collation and organization. Data analysis involved the following stages: preliminary analysis, ordering, key links, coding, and categorization.

**Results:** the following categories and subcategories were found: Strengths in the adherence to rehabilitation - welcoming and walking side by side; rehabilitation: a return to life; coexistence that brings the family together, as well as practicing faith. Limits on the adherence to rehabilitation - (d)efficiency of the health professionals in health care.

**Conclusion:** rehabilitation was evidenced as a possibility of returning to life, which enables coexistence among equals and stimulates self-care and adaptation. The family rescues the desire to live, and faith is a mechanism of hope and optimism. It is noteworthy that the welcoming deficit in Primary Health Care and the scarcity of rehabilitation care services in the hospital determine the onset of avoidable complications, in addition to the lack of guidance and/or referrals, characterizing a gap in the Referral and Counter-Referral System.

**DESCRIPTORS:** Spinal cord injuries. Daily activities. Rehabilitation. Families. Rehabilitation Nursing.

## PUNTOS FAVORABLES-LÍMITES EN EL DÍA A DÍA DE LA ADHESIÓN A LA REHABILITACIÓN DE PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR Y SUS FAMILIAS

### RESUMEN

**Objetivo:** comprender los puntos favorables y los límites en el día a día de la adhesión a la rehabilitación de personas con lesión medular y sus familias.

**Método:** estudio interpretativo de carácter cualitativo, fundamentado en la Sociología Comprensiva y de lo Cotidiano y realizado con 21 participantes, 12 de ellos personas con lesión medular y 09 familiares, en un Centro Especializado de Rehabilitación del sur de Brasil. Las fuentes de evidencias fueron entrevistas individuales y colectivas, para las cuales se adoptó la estrategia de talleres para validar los datos. Para el agrupamiento y la organización de los datos se utilizó el *software* Atlas.ti. El análisis de los datos abarcó las siguientes etapas: análisis preliminar, ordenamiento, vinculaciones clave, codificación y categorización.

**Resultados:** se hicieron evidentes las siguientes categoría y subcategorías: Puntos favorables en la adhesión a la rehabilitación - recibir con brazos abiertos y caminar lado a lado; rehabilitación: un retorno a la vida; la convivencia que acerca a la familia, al igual que como practicar la fe. Límites en la adhesión a la rehabilitación - la (d)eficiencia de los profesionales de la salud en la atención.

**Conclusión:** la rehabilitación se presentó como una posibilidad de retornar a la vida, que hace posible la convivencia entre semejantes, estimula el autocuidado y la adaptación. La familia rescata la voluntad de vivir, y la fe es un mecanismo de esperanza y optimismo. Se destaca que el déficit de recepción en la Atención Primaria de la Salud y la escasez de cuidados de rehabilitación en el ámbito hospitalario determinan la aparición de complicaciones evitables, además de la falta de orientación y/o derivaciones, lo que caracteriza una falla en el Sistema de Derivaciones y Contraderivaciones.

**DESCRIPTORES:** Traumatismos de la médula espinal. Actividades cotidianas. Rehabilitación. Familias. Enfermería en rehabilitación.

## INTRODUÇÃO

Conviver com a lesão medular (LM), no cotidiano das pessoas com esse agravo adquirido e de suas famílias, requer mudanças, lutas e mobilização para criar caminhos e ações que fortaleçam o enfrentamento no dia a dia, buscando a ressignificação das atividades cotidianas e suas potências para encaminhar a vida, juntos, nessa nova condição. A “experiência do adoecimento crônico é marcada por conflitos, recaídas, limitações, e privações decorrentes das (re)significações, negociações intersubjetivas, e de olhares aprofundados do protagonismo das pessoas adoecidas e de seus familiares no processo de gerenciamento do cotidiano”.<sup>1</sup>

O êxito no reajuste físico e psicológico da pessoa com LM depende de um processo gradual de reabilitação, o qual consiste na criação de recursos conceituais e operacionais que favoreçam o melhor funcionamento do organismo e a melhor capacidade funcional, melhorando a qualidade de vida das pessoas e famílias, pois visa à autonomia e à ressocialização.<sup>2</sup>

A LM 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 que passa a ser vivida de forma complexa e desafiadora.<sup>3</sup>

As famílias sentem-se infelizes, ineficientes e inseguras, na maioria das vezes, por assumirem papéis/cuidados que não se consideram confiantes para fazê-los. Assim, considerando que as famílias continuarão o processo de reabilitação das pessoas com LM em suas casas, torna-se essencial que os enfermeiros e as redes de serviços integrem e promovam o envolvimento da família no cuidado, preparando-as para a rotina no domicílio, considerando que cuidados no domicílio podem gerar estresse devido à sobrecarga de atividades quando não há uma diretriz que oriente o caminho.<sup>4</sup> Os fatores que influenciam “negativamente na qualidade de vida dos cuidadores são: presença de doença crônica; maior tempo de cuidado, idade e número de filhos; e menor nível de escolaridade”.<sup>5</sup>

Um estudo<sup>6</sup> realizado em Portugal, que investigou as experiências de pessoas que tiveram as suas vidas marcadas por uma lesão medular e em processo de reabilitação, evidencia um questionamento cultural e sociopolítico da pessoa com essa deficiência. Os desafios se colocam na inclusão social pela fraca politização do tema da deficiência em Portugal e pela não apresentação de modelos alternativos e positivos. Isso tem constituído um importante condicionante no processo de reconstrução identitária das pessoas com LM por não ter uma atividade de intervenção política pela inclusão.

Reconhece-se a necessidade premente de transição no cuidado às pessoas com LM, “que se volte à prevenção de sequelas evitáveis, acompanhamento no processo de reabilitação e atenção psicossocial e maiores investimentos na formação básica e qualificação dos profissionais de saúde nesse campo”.<sup>7</sup>

Sob essa ótica, verifica-se que uma reabilitação bem sucedida contribui para a restauração física e emocional, evita ou minimiza possíveis complicações e, conseqüentemente, reduz a incidência de readmissões. Compreende-se, ainda, que a adesão à reabilitação transita pela integração entre as pessoas afetadas pela LM, suas famílias e profissionais da saúde, sobretudo o enfermeiro, pela sua capacidade holística de cuidar, embora seja pouco desenvolvida, na prática, por falta de qualificação profissional na área no Brasil.

Considerando a LM como um grave acometimento que afeta o ser humano em sua condição física, psíquica e social, e, tendo-se a compreensão, a partir da Sociologia Compreensiva e do Quotidiano<sup>8</sup>, de que a potência é a força que vêm do interior de cada pessoa, sendo da ordem da libertação e da cooperação. E, que os limites são noções de determinação ou empenho, sendo um mecanismo de sobrevivência diante de situações cotidianas, ou seja, aquilo que nos protege de

determinados acontecimentos característicos da condição humana, questiona-se: quais as potências e os limites no cotidiano da adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias?

Este estudo teve por objetivo compreender as potências e os limites no cotidiano da adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias.

## MÉTODO

Trata-se de um estudo interpretativo, de abordagem qualitativa. A pesquisa foi realizada em um Centro Especializado de Reabilitação, uma Instituição Pública, vinculada à Secretaria Estadual da Saúde, referência no sul do Brasil, no atendimento às pessoas com deficiência física e intelectual. Participaram do estudo 12 pessoas com LM e 09 membros da família escolhidos pelas pessoas com LM como seus cuidadores principais, sendo que os outros 03 familiares convidados, não aceitaram participar da pesquisa. A seleção dos sujeitos foi realizada a partir da indicação da Instituição. Considerou-se como critérios de inclusão dos participantes: pessoas com LM de etiologia traumática ou não traumática, com mais de um ano de lesão, de ambos os sexos, que estivesse participando ou já concluído um Programa de Reabilitação, com idade entre 18 e 50 anos, familiar caracterizado como cuidador principal, escolhido pela pessoa com LM. O convite para participação no estudo foi realizado pela pesquisadora principal às pessoas com LM, ao final das atividades do Programa de Reabilitação ou de reavaliação.

A coleta de dados aconteceu entre janeiro e março de 2014, por meio de 21 entrevistas, guiadas por dois roteiros semiestruturados, elaborados pelas autoras, sendo um para a pessoa com LM e outro para o familiar da pessoa com LM, baseada em duas questões norteadoras: Para a pessoa com LM: 1) Quais as facilidades e as dificuldades que encontra no viver e conviver com a LM no processo de reabilitação? 2) O que facilita e o que interfere na adesão à reabilitação no seu dia a dia? Para o familiar: 1) Quais as facilidades e as dificuldades que você encontra no cuidado ao familiar com LM em seu processo de reabilitação? 2) O que facilita e o que interfere na adesão à reabilitação do seu familiar com LM no dia a dia? A coleta de dados foi realizada pela autora principal. A suspensão da inclusão de novos participantes se deu quando os dados coletados se mostraram repetitivos, determinando assim, que os dados primários foram suficientes para alcançar os objetivos propostos e compreender o objeto em estudo.

As entrevistas foram áudio-gravadas, com duração de aproximadamente 90 minutos, ocorreram em local de preferência dos participantes, sendo posteriormente transcritas, na íntegra, e realizada a pré-análise. Para validação dos dados, foram realizadas 02 oficinas após duas semanas do término das entrevistas: a “Oficina 1: Vivendo a LM”, da qual participaram as 12 pessoas com LM e a “Oficina 2: Cuidando do familiar com LM”, em que participaram os 09 membros das famílias das pessoas com LM. Cada oficina teve a duração de aproximadamente 120 minutos.

As oficinas foram realizadas após a pré-análise das entrevistas, sendo constituídas por três momentos<sup>9</sup>: Relaxamento e Acolhimento - momento em que foi preparado o ambiente, tornando-o mais acolhedor, sendo, na sequência, realizada uma técnica de relaxamento; neste caso, exercício de respiração e manobra de alívio em cadeira de rodas, para as pessoas com lesão medular; e exercícios de alongamento para os familiares; Atividade Central - momento em que se apresentou, individualmente aos participantes, os dados coletados nas entrevistas, com o objetivo de validar e aprofundar os dados oriundos das entrevistas. Esse aprofundamento possibilitou clareza e compreensão das vivências frente à temática em estudo e fez parte da análise dos dados e da apresentação dos resultados; Relaxamento de Integração - momento este que se abriu espaço para que todos expressassem seus sentimentos em relação à oficina.

Para o agrupamento e a organização dos dados, utilizou-se o *software* Atlas.ti 7. Como método de análise, utilizou-se o modelo sugerido por Schatzman e Strauss<sup>10</sup>, por se considerar um “processo interativo entre o pesquisador, sua experiência e os dados”, reforçando que, qualquer

ideia válida (nas oficinas) que mereça alguns minutos de atenção, pode se tornar um tema central ou subtema, ou, simplesmente, funcionar como catalisador para outra ideia, integrando-se à lógica da Sociologia Compreensiva e do Quotidiano<sup>11</sup>, ao considerar que tudo o que é humano merece ser objeto de nossa análise.

O processo de análise sugerido por Schatzman e Strauss<sup>10</sup> compreende: a transcrição das entrevistas e a leitura prévia com delimitação dos pontos-chaves, resultando 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-estabelecida na pré-análise. Por fim, foram classificados os referidos recortes nas categorias temáticas (*families*), guiados pelo olhar da Sociologia Compreensiva e do Quotidiano.<sup>11</sup> Vale ressaltar que a análise contemplou a triangulação dos dados das entrevistas e das oficinas.

A pesquisa foi desenvolvida após a aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa, e seguiu os preceitos éticos referentes à pesquisa e ao cuidado com seres humanos. Para a garantia do anonimato dos participantes, estes foram identificados no estudo por meio da letra (E) de entrevista da pessoa com LM e (F) de entrevistas com a família, seguida do número arábico na ordem em que aconteceram as entrevistas.

## RESULTADOS

A amostra foi constituída por 21 participantes, dos quais 12 eram pessoas com LM e nove seus familiares. As variáveis de caracterização da amostra, tanto dos participantes com LM e dos familiares da pessoa com LM está espelhado na Tabela 1.

**Tabela 1** – Características da amostra. Florianópolis, Brasil, 2015. (n=21).

Variáveis de caracterização		Participantes com LM	Familiares de pessoa com LM
Sexo	Feminino	3	8
	Masculino	9	1
Idade	16-30 anos	8	-
	31-39	-	4
	≥40 anos	4	5
Escolaridade	Ensino Superior	1	1
	Ensino Superior incompleto	6	-
	Ensino Médio	2	4
	Ensino Fundamental	2	4
Estado Civil	Ensino Fundamental incompleto	1	-
	União estável/Casado	6	7
	Noivo	2	-
	Separado	3	2
Número de filhos	Solteiro	1	-
	1 a 4	10	-
	Sem filhos	2	-
Grau de parentesco	Mãe	-	3
	Esposa	-	4
	Esposo	-	1
	Irmã	-	1

Tabela 1 – Cont.

Variáveis de caracterização		Participantes com LM	Familiares de pessoa com LM
Ocupação	Aposentado	9	-
	Recebendo benefícios	2	-
	Trabalha (administrador)	1	-
Sequela do trauma	Paraplegia	9	-
	Tetraplegia	3	-
	Acidente de moto	4	-
Natureza do trauma	Acidente automobilístico	3	-
	Arma de fogo	1	-
	Queda	1	-
	Sequela de cirurgia na coluna	2	-
Crença religiosa	Malformação arteriovenosa	1	-
	Sim	-	9
	Não	-	-
Tempo de dedicação	Integral	-	3
	Parcial	-	6
Atividade laboral	Nível técnico	-	8
	Pedagogo	-	1
	6 meses a 1 ano	-	3
	≥ 1 ano	-	2
Reinserção laboral	Alterou horário	-	1
	Aposentado	-	1
	Não retomou	-	2
Total por grupos		12	9

A aproximação com o cotidiano das pessoas com LM e sua família permitiu compreender as potências e os limites na adesão à reabilitação. Os resultados apresentam duas categorias e suas subcategorias: (1) Potências na adesão à reabilitação: acolher e caminhar junto; reabilitação: um retorno à vida; a convivência que aproxima a família, bem como praticar a fé; (2) Limites na adesão à reabilitação: (d)eficiência dos profissionais de saúde no cuidado.

## Potências na adesão à reabilitação

### *Acolher e caminhar junto*

As potências surgem no acolher e caminhar junto. O acolhimento configurou-se como uma potência no cotidiano para a adesão à reabilitação das pessoas com LM. 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.

*O atendimento aqui é diferente, sou bem recebido, [...] com carinho, dedicação, amizade, respeito, tem amor no ar, no tom da voz, no cuidado (E6).*

*[...] 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).*

O enfermeiro habilidoso na arte de cuidar promove mais qualidade de vida em meio à doença, motiva as pessoas e as famílias, reconhece e as envolve no processo do autocuidado. Faz o caminho junto, indicando as direções, considerando as singularidades, qualificando o trabalho pela afetividade e efetividade de suas ações:

*[...] Nós ficamos amigos dos profissionais, amigos de conversar, apoiar, brincar, [...] isso anima. Essa “alegria” em meio à doença e à reabilitação fez com que meu marido crescesse e eu também cresci junto (F2).*

*[...] A Reabilitação estimula, é alegre, ela fica melhor, a deixa bem-humorada (F5).*

Assim sendo, cabe ao profissional de saúde identificar a fase em que a pessoa se encontra e saber atuar considerando suas características individuais, e que em um dado momento elas podem regredir. Desse 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 participantes da pesquisa:

*[...] Há momentos em que tem que pegar firme e depois afrouxar [...] tem a hora de dar carinho e a hora de 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).*

Outro aspecto que se constitui uma potência é a visita domiciliar, enquanto extensão do cuidado, permitindo um diagnóstico ampliado, *in loco*, das necessidades de cuidados, nos diferentes aspectos do viver humano.

*[...] 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 [...], identificam coisas que não são ditas na instituição (E2).*

Surge ainda como potência, na adesão à reabilitação de pessoas com LM e suas famílias, o acompanhamento por profissional de 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 e articule as informações e seja a nossa referência, porque ficamos perdidos com tanta informação (E4).*

### **Reabilitação: um retorno à vida**

A reabilitação é uma possibilidade de retorno à vida pela maneira edificante de ensinar os “primeiros passos”, após a LM, 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).*

*[...] 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 mais complexas os tornam mais resilientes diante das adversidades, renovam-se as esperanças de recuperar o papel e o *status* no contexto familiar e social.

*[...] Quando eu vou à reabilitação fico contente, é uma oportunidade de ver pessoas [...] é uma diversão, estou saindo de casa! (E6).*

*[...] Percebi uma grande evolução na minha vida, saio de casa, vejo pessoas, converso com elas (E8).*

*[...] Meu filho tem muita vergonha de andar na cadeira de rodas, de conversar com as pessoas, a reabilitação trabalhou a comunicação com ele, aqui ele é conversador (F6).*

Após a LM, as pessoas se isolam por vergonha da autoimagem, bem como pelas barreiras atitudinais e arquitetônicas que dificultam o viver em sociedade, mas há o desejo e a curiosidade de

saber como os seus pares e as suas famílias convivem com a deficiência, o que fazem no dia a dia, ou seja, como se dá o processo de ressocialização, conforme apontam abaixo:

*[...] 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 (E2).*

É preciso oportunizar espaços de convivência, haja vista sua contribuição terapêutica para as pessoas e para as famílias que estão em Programa de Reabilitação. Desta forma, no desenvolvimento das oficinas, criou-se o Grupo de Apoio às Pessoas com Lesão Medular - GALEME. Observou-se que os participantes, envolvidos no alcance da sua reabilitação, alteraram sua rotina, visando a melhorar sua qualidade de vida. O resultado prático da formação do grupo foi de que os próprios participantes assumiram seu gerenciamento, criando uma página em rede social, ampliando suas possibilidades de comunicação, suscitando reflexões acerca dos hábitos e das atitudes promotoras da saúde, assim como do desenvolvimento da consciência para o autocuidado.

O contato entre pessoas na mesma situação ensina que é preciso estabelecer metas de reabilitação. Os ganhos funcionais são gradativos e quase que imperceptíveis, 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 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. [...] comecei a reparar que em casa há coisas que eu preciso fazer primeiro, como sair da cadeira para cama, da cama para cadeira de rodas (E11).*

*[...] Não adianta querer dar o passo maior que a perna, eu não posso nem pensar em trabalhar, [...] preciso vencer etapa por etapa, como foi colocado pela enfermeira (E4).*

O sucesso da reabilitação pode ser fortemente influenciado pela forma como essas pessoas são conduzidas, especialmente, pela comunicação estabelecida entre profissionais, pessoas e famílias em processo de reabilitação. A reabilitação é uma possibilidade de retorno à vida, um processo a ser vencido etapa a etapa. Porém, são necessárias a vontade própria e a determinação, 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. [...], cansei de tentar voltar a andar, agora estou dando mais ênfase na minha saúde, como ficar de pé, cuidar de mim (E9).*

*[...] 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).*

Na fase de adaptação da LM, as pessoas e as famílias reconhecem que a reabilitação é o caminho, os profissionais são os mediadores, mas a vontade própria da pessoa é o que consolida o processo de reabilitação.

*[...] Não adianta os outros falarem que você tem que sair de casa, ir ao cinema, sair... [...], a pessoa tem que querer (E9).*

*[...] 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).*

Sendo assim, reforça-se que a ênfase na reabilitação deve ser traçada com a própria pessoa, o que favorece o seu engajamento nas atividades. No entanto, isso dependerá do interesse, motivação e tempo que cada pessoa tem para confrontar e buscar minimizar 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).*

## **É uma convivência que aproxima a família**

A família ocupa um espaço maior e mais importante na vida das pessoas após uma LM. Os momentos de crise podem distanciar ou aproximar as pessoas de suas famílias, considerando o tipo de ligação afetiva existente anterior à doença. Neste estudo, a aproximação com a família é referida pelos participantes como uma potência, pois 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:

*[...] No dia a dia, somos relapsos com a família, moramos na mesma casa, [...] não nos comunicamos. Interessante que agora, de tanto que a gente fica junto, a relação com meus filhos e com minha mulher melhorou, estamos mais presentes, [...], mais próximos (E7).*

*[...] 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).*

## **Praticar a fé**

Praticar a fé passa ser uma forma de esperança alimentada e sustentada por um credo religioso que auxilia na superação da desesperança. Para os participantes, praticar a fé os mantém “de pé”, auxilia-os no processo de aceitação, de fuga nas horas difíceis e no alento no momento das quedas, enfim, coloca-os para cima, fortalecendo o enfrentamento.

*[...] 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).*

*[...] Auxilia muito no processo de aceitação e superação dos limites. [...] já que eu vim parar na cadeira, imagino que seja para melhorar algo em mim [...] e parar de me lamentar (E9).*

## **Limites na adesão à reabilitação: (d)eficiência dos profissionais de saúde no cuidado**

Os limites se manifestam na (d)eficiência dos profissionais de saúde em lidar com as pessoas com LM e seus familiares, determinando complicações evitáveis pela falta de orientação específica.

Os limites na adesão à reabilitação no cotidiano das pessoas com LM têm suas raízes ao se deparar com o diagnóstico de uma deficiência adquirida que pode ser ampliada pelo descuido dos profissionais da saúde. Isso por gerar situações tão incapacitantes quanto à deficiência adquirida:

*[...] Faltou orientação de como devemos cuidar. [...] é tudo novo! (F8).*

*[...] 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).*

A falta de orientação não se limita aos profissionais das unidades de Atenção Primária à Saúde (APS), constata-se também, no atendimento de profissionais autônomos. Assim, os Centros Especializados em Reabilitação (CER) 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, [...] 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).*

Evidenciado nas falas dos participantes, 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 pelo tempo de chegada ao CER.

*[...] 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).*

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, e sua implementação na prática.

*[...] Nós não sabemos nada sobre as políticas para deficientes e não fomos buscar informações (F7).*

*[...] 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).*

Nos CER, o cuidado às pessoas com LM e suas famílias envolve corresponsabilidade e disponibilidade dos profissionais da saúde, criando-se vínculo ao aproximarem das vivências e cotidiano de cada um, facilitando à adesão na reabilitação. Contudo, de certo modo, cria-se também, um vínculo de “dependência”, expresso pela sensação de abandono após alta.

*[...] Quando eu recebi alta da reabilitação, senti que fui esquecido [...] ninguém ligou para saber se eu estava bem [...] Temos uma identificação muito grande com vocês, por serem a nossa referência de atendimento, não podemos perder o contato. [...] precisamos desse “empurrão”, sempre teremos muitas pedras no caminho (E1).*

## DISCUSSÃO

A predominância neste estudo de indivíduos jovens do sexo masculino com LM de origem traumática é corroborada por uma investigação realizada em um hospital de grande porte de ensino em Belo Horizonte-MG, Brasil, evidenciando que a totalidade dos pacientes eram masculinos, com idade média de 39 anos, o que condiz com o padrão mundial e nacional de incidência de trauma raquimedular; a etiologia principal associada ao acidente foi perfurações por armas de fogo, o que acompanha a tendência ao aumento da violência e criminalidade dos grandes centros urbanos.<sup>12</sup> Outro estudo evidenciou que os traumas decorrentes de projéteis de armas de fogo foram responsáveis por 9,2% dos traumas raquimedulares, apresentando uma média de 14,8 novos casos por ano; 86,5% destes eram pacientes do sexo masculino, 73,1% apresentavam menos de 30 anos.<sup>13</sup>

Considerando as potências reveladas no processo de adesão à reabilitação de pessoas com LM e suas famílias, o acolhimento é caracterizado pela dedicação nos momentos de cuidado. Segundo a Portaria N° 793/2012, sobre as diretrizes para o funcionamento da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, o acolhimento constitui elemento de cuidado essencial para a reorganização dos serviços de saúde e expressa as relações estabelecidas entre as pessoas e os profissionais.<sup>14</sup> Também, a visita domiciliar é vista como uma potência, sendo uma extensão do cuidado, em que permitiu um diagnóstico ampliado *in loco* das necessidades de cuidados, nos diferentes aspectos do viver humano. Os fatores facilitadores para o alcance das estratégias de cuidado observadas à saúde da pessoa com deficiência são: ações de reabilitação, visita domiciliar e o apoio matricial. Lembrando que esses fatores são basilares para a integralidade da atenção e na adesão à reabilitação.<sup>15</sup>

A visita domiciliar permite a aproximação com o cotidiano, a partir do reconhecimento da “maneira de viver dos seres humanos que se mostra no dia a dia, expresso por suas interações, crenças, valores, símbolos, significados, imagens e imaginário, que vão delineando seu processo de viver, em um movimento de ser saudável e adoecer, pontuando seu ciclo vital. Esse percurso pelo ciclo vital tem

uma determinada cadência que caracteriza nossa maneira de viver, influenciada tanto pelo dever ser, como pelas necessidades e desejos do dia a dia, que se denominam como ritmo de vida e do viver”.<sup>16</sup>

Surge ainda como potência, o acompanhamento de um profissional referência, que articule as informações e seja o responsável pela condução no processo de reabilitação. A equipe de saúde, em especial, o enfermeiro, por estar mais próximo e por passar mais tempo com a pessoa com LM e seus familiares durante a hospitalização, deve proporcionar meios de ensino-aprendizagem para o autocuidado após a alta, a fim de prevenir sequelas evitáveis e favorecer o processo de reabilitação.<sup>17</sup>

A construção do GALEME, desenvolvido durante este estudo, serviu de estímulo para a interação social e reflexões acerca do processo de viver com LM, bem como propiciou o desenvolvimento de uma consciência para o autocuidado, considerado um grupo que fortalece a contribuição terapêutica no processo de reabilitação. Resgatando o pensamento da razão sensível<sup>18</sup>, 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.

A convivência entre pares é uma estratégia para privilegiar os elementos subjetivos e intersubjetivos no processo de cuidado aos adoecidos crônicos, considerando as suas necessidades como fio condutor das ações interdisciplinares em uma cisão contra hegemônica.<sup>1</sup>

A prática da fé é também apontada como uma potencialidade, e reforça a ênfase da reabilitação a qual deve ser traçada pela própria pessoa, proporcionando o engajamento nas atividades; no entanto, dependerá do interesse e motivação e tempo de cada pessoa. Ao avaliar a influência da espiritualidade, religiosidade e crenças na qualidade de vida de pessoas com LM, observou-se nos construtos uma maior qualidade de vida a qual se encontra relacionada à esperança, ao otimismo, à força espiritual e também à fé.<sup>7</sup>

O apoio da família à pessoa com LM resgata o querer viver, o qual estimula e 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 família, assim como os profissionais de saúde, tem papel fundamental no processo de reabilitação, sendo capaz de proporcionar apoio e incentivo no enfrentamento da aceitação da nova condição, de modo a viver em harmonia com a lesão e as limitações que esta provoca.<sup>19</sup>

O processo de *aceitação da vida*, como uma maneira mais astuciosa de olhá-la<sup>18</sup> de forma alguma significa acomodação. A fase de aceitação e adaptação ao novo ritmo de viver acontece quando a pessoa percebe a necessidade de reestruturação da vida, voltando-se ao que é essencial, aproveitando a própria potência. Vários são os fatores que influenciam na adaptação da pessoa, sendo eles: o nível neurológico da lesão, o apoio da família, Institucional/governamental, da sociedade, do envolvimento com os profissionais da saúde e, principalmente, a vontade própria da pessoa em querer se reabilitar.

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<sup>18</sup> se alinha com o hoje, com o aqui e com o agora, e 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.

No que diz respeito aos limites na adesão à reabilitação das pessoas com LM e as suas famílias, o (des)cuidado de reabilitação no âmbito hospitalar e as falhas no Sistema de Referência

e Contrarreferência são fatores limitantes que irão refletir de forma negativa no cuidado individual e familiar nos enfrentamentos ao longo da vida. Após a alta, além da família, é preciso haver uma rede de apoio social suficiente e completa para responder às necessidades geradas pela alta complexidade que uma pessoa com LM requer.<sup>20</sup>

Ainda são escassas as ações de cuidado e reabilitação na APS, as práticas profissionais ainda carecem de qualificação para o cuidado integral às pessoas com deficiência, e a falta de acessibilidade física e atitudinal nas unidades de APS perpetuam um ciclo de iniquidades historicamente construído.<sup>21</sup> Neste contexto, a Enfermagem é parte integrante da equipe de reabilitação, presente nos diferentes níveis de atenção à saúde da pessoa com LM e da sua família, destacando-se pela ação sistematizada, evidenciada pelo Processo de Enfermagem que visa a uma assistência integral, contextualizada ao vivido e humanizadora, para garantir melhorias na qualidade da assistência e no apoio ao autocuidado.

A desarticulação das redes de assistência, identificada neste estudo, inviabiliza as ações de promoção à saúde, prevenção dos fatores de risco, assistência aos danos e a reabilitação precoce da pessoa com LM. As pessoas com deficiência apresentam piores perspectivas de saúde, níveis baixos de escolaridade, participação econômica menor, e taxas de pobreza mais elevadas. Em parte, isto se deve ao fato de essas pessoas enfrentarem barreiras no acesso a serviços como saúde, educação, emprego, transporte e informação.<sup>15</sup> Neste âmbito, as pessoas e suas famílias são pouco orientadas sobre o que a legislação determina como direito. No caso da Pessoa com Deficiência, no âmbito do SUS, foi instituída a Rede de Cuidados à Saúde pela Portaria nº 793, de 24/04/2012, estabelecendo diretrizes para o cuidado às pessoas com deficiência temporária ou permanente, progressiva, regressiva ou estável, intermitente ou contínua.<sup>22</sup>

Assim, “é necessário o desenvolvimento de políticas públicas de saúde e elaboração de estratégias de intervenção mais abrangentes que incluam, não apenas a pessoa com LM, mas também o cuidador”.<sup>5:123</sup> “Reparando, assim, uma desigualdade de oportunidades por muito tempo negligenciada pelo Estado Democrático de Direito”.<sup>15:233</sup> Pelo olhar da Sociologia Compreensiva do Quotidiano<sup>18</sup>, o “cuidado ampliado” 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 com a solidariedade mecânica, que é da ordem do instituído.

Sopesando os cuidadores familiares de adultos com lesão medular, um estudo identificou que “os de indivíduos tetraplégicos apresentam pior qualidade de vida, principalmente no componente saúde física, em relação aos de paraplégicos. Cuidadores de paraplégicos possuem pior qualidade de vida nos domínios dor, vitalidade e aspecto físico”.<sup>5:132</sup> Neste sentido, a compreensão do cotidiano das pessoas e famílias, enquanto cena (vivido) e cenário (contexto), requer um *pensamento libertário*<sup>11</sup>, que se apoia na noção de “tipicalidade”, da qual somos parte integrada (e interessada) daquilo que desejamos falar (cuidar) - o pesquisador (profissional/pessoa/familiar) é também ator e participante. É o que, aliás, faz com que a perspectiva crítica dê lugar à afirmação de que diversas maneiras e por distintas modulações, somos elementos desse real. O pensamento libertário, que 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, empatia.

Compreender o cotidiano da pessoa com LM e de suas famílias possibilita ao profissional da saúde, mormente, ao Enfermeiro, uma análise a partir de um olhar para o que de fato “é”, apreendendo a singularidade em profundidade com essas pessoas, sendo um substrato para as ações sobre os determinantes e condicionantes desse agravo no processo saúde-doença em vista à Promoção da Saúde e do estabelecimento de plano de cuidados que se aproxime das vivências singulares das pessoas com LM e seus familiares e que possa oportunizar o resgate da cidadania e facilitar a adesão à reabilitação.

Este estudo apresenta como limitação a amostragem intencional, ao selecionar as pessoas com LM vinculadas a um cenário que foi pré-determinado, mas com base nos resultados encontrados, a amostragem intencional pode ser considerada representativa em populações e condições similares. Não houve limitações no que tange as dificuldades quanto ao desenvolvimento da pesquisa, como também à obtenção dos resultados. Os participantes se mostraram interessados e o agendamento das entrevistas e oficinas foram estabelecidos conforme a disponibilidade e o local de interesse dos mesmos.

Evidencia-se a indicação de pesquisas futuras que retratem a continuidade do processo de reabilitação no domicílio e suas implicações para a ressocialização das pessoas com LM e suas famílias.

## CONCLUSÃO

Ao compreender as potências e os limites na adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias, foi possível evidenciar que a reabilitação é uma possibilidade de retorno à vida, pois possibilita a convivência entre iguais; o estabelecimento de metas; a consciência de que é preciso ter vontade própria para se reabilitar; aceitar e se adaptar ao novo ritmo de vida. A família ocupa um espaço maior na vida das pessoas pela aproximação, mediante o cuidado, pelo apoio que resgata e pela conveniência do diálogo, fortalecendo-se pela fé.

No entanto, o processo de reabilitação apresenta ainda algumas lacunas nos diferentes serviços de atenção à saúde: déficit de acolhimento na APS, 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.

O Enfermeiro se configura pessoa importante em todos os segmentos desta caminhada, desde a hospitalização ao domicílio, consolidando sua prática por meio do Processo de Enfermagem nas diferentes dimensões do cuidado, contribuindo, avaliando e aprimorando o plano de cuidado e autocuidado. O que indica a necessidade de formação específica que possibilite o cuidado na reabilitação, de modo que os profissionais das Instituições de Saúde possam estar preparados e motivados a integrar-se às vivências quotidianas das pessoas com LM e de suas famílias.

Como contribuição, este estudo apresenta as potências e os limites que impactam na adesão à reabilitação da pessoa com LM e sua família, o que pode corroborar com estratégias de saúde mais inclusivas e efetivas.

Importa salientar, que as estratégias de coleta de dados utilizadas (entrevistas individuais e oficinas para validação e aprofundamento dos dados), possibilitaram uma aproximação com o vivido dessas pessoas e famílias. O desenvolvimento das oficinas foram para além dos objetivos acadêmicos, mostrou-se como um importante produto social do estudo com a criação do GALEME, constituído a partir das oficinas deste estudo e que vem sendo mantido por meio de encontros mensais, com atividades e temáticas específicas, a partir da necessidade dos participantes, até a presente data. O GALEME possibilita a convivência entre iguais, caracterizando-se uma potência na adesão à reabilitação de pessoas com LM e de suas famílias. Permite o encontro de diferentes pessoas, conceitos, valores e culturas, nos quais as pessoas se identificam com o outro, em uma dinâmica que possibilita falar e escutar, refletir e aprender sobre a própria vida, envolvendo aspectos ligados ao reconhecimento, à aceitação e à adaptação ativa ao novo ritmo de vida, à identificação de fatores de risco, ao cultivo de hábitos e atitudes que promovam qualidade de vida, especialmente consciência para o autocuidado, visando ao ápice da reabilitação - à ressocialização das pessoas com LM e de suas famílias.

## REFERÊNCIAS

1. Calicchio MGMS, Paz KMR, Lemos PL, Basílio ML, Cruz GVVSF. Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2018 [acesso 2018 Dez 02];23(2):669-70. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018232.15062017>
2. Machado WCA, Alvarez AB, Teixeira MLO, Castelo Branco EM, Figueiredo NMA. How caretakers of paraplegics deal with the overload of activities on a daily basis. *Rev Pesqui Cuid Fundam*. [Internet]. 2015 [acesso 2018 Out 23];7(1):1796-807. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i1.1796-1807>
3. Smith B, Caddick N. The impact of living in a care home on the health and wellbeing of spinal cord injured people. *Int J Environ Res Public Health* [Internet]. 2015 [acesso 2018 Out 23];2(4):4185-202. Disponível em: <https://doi.org/10.3390/ijerph120404185>
4. Machado WCA, Alvarez AB, Teixeira MLO, Branco EMSC, Figueiredo NMA. How caretakers of paraplegics deal with the overload of activities on a daily basis. *Rev Pesq: Cuid Fundamental*. [Internet]. 2015 [acesso 2019 Mai 10];7(1):1796-807. Disponível em: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2015.v7i1.1796-1807>
5. Prudente COM, Ribeiro MFM, Porto CC. Qualidade de vida de cuidadores familiares de adultos com lesão medular: uma revisão sistemática. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2017 [acesso 2018 Out 23];22(1):123-34. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1413-81232017221.08072015>
6. Fontes F, Martins S. Disability and social inclusion: the paths of medullary injury in Portugal. *Sociologia, Problemas e Práticas* [Internet]. 2015 [acesso 2018 Out 23];77:153-72. Disponível em: <https://doi.org/10.7458/spp2015773293>
7. Cavalcante ES, Pessoa JJM, Freire ILS, Cavalcante CAA, Miranda FAN. Social representations of firemen with spinal cord injury: impacts and life trajectory. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2017 [acesso 2018 Dez 03];70(1):139-45. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2016-0436>
8. Maffesoli, Michel. *A violência totalitária*. Porto Alegre, RS(BR): Sulina; 2001.
9. Ferreira AIG, Soares V, Nitschke RG, Tholl AD, Muñoz MAGC, Michelin SR. The daily life of pregnant women: nursing promoting being healthy. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2014 [acesso 2018 Jul 25];23(4):987-94. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072014001110012>
10. Schatzman L, Strauss A. *Field research: strategies for a Natural Sociology*. New Jersey (US): Prentice-Hall; 1973.
11. Maffesoli M. *O conhecimento comum: introdução à sociologia compreensiva*. Porto Alegre, RS(BR): Sulina; 2010.
12. Viúdes, MAA, Costa JM, Nunes CMP. Perfil dos pacientes internados por trauma raquimedular em hospital público de ensino. *Rev Med Minas Gerais* [Internet]. 2015 [acesso 2019 Mai 09];25(3):380-6. Disponível em: <https://doi.org/10.5935/2238-3182.20150074>
13. Pereira ELR, Gomes AL, Rodrigues DB. Epidemiologia do traumatismo raquimedular por projéteis de armas de fogo em um hospital de referência no estado do Pará. *Arq Bras Neurocirurgia* [Internet]. 2015 [acesso 2019 Mai 09];34(1):13-9. Disponível em: <https://doi.org/10.1055/s-0035-1547384>
14. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Departamento de Atenção Especializada. Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2013. [acesso 2018 Mar 14]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes\\_atencao\\_pessoa\\_lesao\\_medular.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_lesao_medular.pdf)
15. World Health Organization. Health topics. Disabilities. 2018 [acesso 2018 Mar 14]. Disponível em: <https://www.who.int/topics/disabilities/en/>

16. Nistchke RG, Tholl AD, Potrich T, Silva KM, Michelin SR, Laureano DD. Contributions of Michel Maffesoli's Thinking to Research in Nursing and Health. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2017 [acesso 2018 Out 23];26(4):e3230017. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072017003230017>
17. Magalhães SR, Carvalho ZMF, Andrade LM, Pinheiro AKB, Studart RMB. Influence of spirituality, religion and beliefs in the quality of life of people with spinal cord injury. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2015 [acesso 2018 Out 23];24(3):792-800. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-07072015000620014>
18. Maffesoli M, Calicchio MGMS, Paz KMR, Lemos PL, Basílio ML, Cruz GVSF. Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2018 [acesso 2018 Dez 02]; 23(2):669-70. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232018232.15062017>
19. Trierveiler KS, Ramos FRS, Schoeller SD, Nogueira GC, Martins MMFPS, Schneider DG. Family functioning of people with spinal cord injury. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2015 [cited 2018 Out 23];24(4):993-1002. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0104-0707201500003610014>
20. Nogueira PC, Rabeh SAN, Caliri MHL, Dantas RAS, Haas VJ. Burden of care and its impact on health-related quality of life of caregivers of individuals with spinal cord injury. *Rev Latino-Am Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2018 Out 23];20(6):1048-56. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/s0104-11692012000600006>
21. Amorim EG, Liberali R, Medeiros Neta OM. Avanços e desafios na atenção à saúde de pessoas com deficiência na atenção primária no Brasil: uma revisão integrativa. *Holos* [Internet]. 2018 [cited 2018 Out 23];1(Suppl 1):224-36. Disponível em: <https://doi.org/10.15628/holos.2018.5775>
22. Ministério da Saúde. 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, DF(BR): Ministério da Saúde, 2012. [cited 2018 Mar 14]. Disponível em: [http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793\\_24\\_04\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html)

## NOTAS

### ORIGEM DO ARTIGO

Extraído da tese - 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, apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Santa Catarina, em 2015.

### CONTRIBUIÇÃO DE AUTORIA

Concepção do estudo: Tholl AD, Nitschke RG.

Coleta de dados: Tholl AD, Nitschke RG.

Análise e interpretação dos dados: Tholl AD, Nitschke RG.

Discussão dos resultados: Tholl AD, Nitschke RG, Veigas SMF.

Redação e/ou revisão crítica do conteúdo: Tholl AD, Nitschke RG, Veigas SMF, Potrich T, Marques-Vieira C, Castro FFS.

Revisão e aprovação final da versão final: Tholl AD, Nitschke RG, Veigas SMF, Potrich T, Marques-Vieira C, Castro FFS.

### FINANCIAMENTO

O presente trabalho foi realizado com apoio da Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - Brasil (CAPES) - Código de Financiamento 001.

### APROVAÇÃO DE COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

Aprovado no Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Santa Catarina, parecer n. nº 424.007, Certificado de apresentação para apreciação ética CAAE: 22899513.4.0000.0121

### CONFLITO DE INTERESSE

Não há conflito de interesses.

### HISTÓRICO

Recebido: 30 de janeiro de 2019.

Aprovado: 17 de maio de 2019.

### AUTOR CORRESPONDENTE

Adriana Dutra Tholl

adriana.dutra.tholl@ufsc.br