



REDES DE APOIO NO CONTINUUM PROCESSO DE REABILITAÇÃO NO QUOTIDIANO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR

Thamyres Cristina da Silva Lima*
Adriana Dutra Tholl**
Rosane Gonçalves Nitschke***
Selma Maria da Fonseca Viegas****
Danielle Alves da Cruz*****
Tamires Carolina Silva*****

RESUMO

Objetivo: compreender a rede de apoio no *continuum* processo de reabilitação no cotidiano de pessoas com lesão medular. **Metodologia:** estudo descritivo, de natureza qualitativa, fundamentado na Sociologia Compreensiva e do Quotidiano, com 23 pessoas com lesão medular, acompanhadas em Serviço de Enfermagem e de Reabilitação do sul do Brasil. Para a coleta de dados, utilizou-se do prontuário, genograma, ecomapa e entrevista individual. Para a análise da entrevista, utilizou-se a Análise de Conteúdo. **Resultados:** ao ingressar no Programa de Reabilitação, as redes de apoio se configuravam como uma vinculação fraca quando a inacessibilidade era uma barreira, especificamente, o trabalho/escola; hobby/lazer. As vinculações fortes consideram as redes cuidador principal, centro de saúde, amigos, orientação religiosa e família. **Considerações finais:** as redes de apoio que circundam cada indivíduo com lesão medular e a família e como elas se relacionam, auxiliam o enfrentamento do novo ritmo de vida, colaborando para o alcance das metas de reabilitação e ressocialização.

Palavras-chave: Enfermagem em Reabilitação. Apoio social. Traumatismo da coluna espinal. Atividades cotidianas. Saúde da Família.

INTRODUÇÃO

A lesão medular (LM) envolve severas consequências físicas, sociais e psicológicas, as quais limitam as mudanças expressivas do domínio físico e de independência funcional, exigindo um *continuum* processo de reabilitação. Experienciar a condição crônica implica o protagonismo das pessoas adoecidas e de seus familiares no processo de gerenciamento do cotidiano⁽¹⁾.

Perante mudanças e impactos acarretados pela LM, a rede de apoio no processo de reabilitação se torna fundamental em todas as fases pós-lesão, contribuindo para o fortalecimento individual, dando suporte emocional e instrumental, auxiliando o indivíduo no enfrentamento e/ou adaptação ante o novo ritmo de vida. A rede de apoio auxilia as pessoas com LM a superarem as dificuldades de sua

nova realidade⁽²⁾.

Um estudo identificou, em face das perspectivas de indivíduos com LM em relação às intervenções da reabilitação física, que há necessidade do apoio dos profissionais da saúde, familiares, amigos e participação de outras pessoas com LM durante o processo de reabilitação⁽³⁾.

Considerando que o processo de reabilitação é um *continuum* na vida da pessoa com LM, ou seja, inicia-se com o diagnóstico da lesão e se mantém ao longo da vida, faz-se necessário que os profissionais de saúde compreendam a rede de apoio destes indivíduos em diferentes momentos do processo de viver.

Uma reabilitação bem-sucedida contribui para a restauração física e emocional, evita ou minimiza possíveis complicações e, conseqüentemente, reduz a incidência de readmissões. Entende-se, ainda, que

*Enfermeira, Bolsista de Iniciação Científica (PIBIC/CNPq). Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Florianópolis-SC, Brasil. E-mail: thamyresc92@gmail.com, ORCID: <http://orcid.org/0000-0003-3045-660X>.

**Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Docente do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Florianópolis-SC, Brasil. E-mail: adrianadtholl@gmail.com, ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-5084-9972>.

***Enfermeira, Doutora em Enfermagem, Docente do curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), Florianópolis-SC, Brasil. E-mail: rosanenitschke@gmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-1963-907X>.

****Enfermeira, Pós-Doutora e Doutora em Enfermagem, Docente da Universidade Federal de São João del-Rei, Campus Centro-Oeste (UFSJ/CCO), Divinópolis-MG, Brasil. E-mail: selmaviegas@ufsj.edu.br, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0287-4997>.

*****Enfermeira. E-mail: daniellecruz2008@gmail.com, ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-0916-3135>.

*****Enfermeira, Mestre em Enfermagem. E-mail: ta.csilva@aluno.ufsj.edu.br, ORCID: <http://orcid.org/0000-0002-2980-8973>.

a adesão à reabilitação transita pela integração entre as pessoas com LM, suas famílias, sociedade e profissionais da saúde, com ênfase no enfermeiro por passar mais tempo com a pessoa com LM, pela sua capacidade holística de cuidar, embora seja pouco desenvolvida na prática, por falta de formação contextualizada para o atendimento a essas pessoas⁽⁴⁾.

Os profissionais da Enfermagem e familiares de pessoas com LM precisam compreender como interagem as redes de apoio e cuidados, visando proporcionar meios de ensino-aprendizagem para o autocuidado ao longo da vida no domicílio, a fim de prevenir sequelas evitáveis, favorecendo o processo de reabilitação⁽⁴⁾.

Esse processo de compreensão envolve a generosidade de espírito, proximidade, correspondência ao apreender ou pressentir as sutilezas, as matizes e as descontinuidades desta ou daquela situação social⁽⁵⁾. Neste pensar, a compreensão da dinâmica das redes de apoio nos diferentes momentos do conviver com a LM no cotidiano podem indicar práticas de cuidados mais efetivas nos diferentes níveis de atenção à saúde.

Para tanto, a presente pesquisa traz como questionamento: como se apresenta a rede de apoio das pessoas com LM no ingresso do programa de reabilitação e no cotidiano domiciliar pós-programa de reabilitação? Este estudo teve por objetivo compreender a rede de apoio no *continuum* processo de reabilitação no cotidiano de pessoas com lesão medular.

MÉTODO

Trata-se de um estudo descritivo de abordagem qualitativa desenvolvido com 23 pessoas com lesão medular, em um Centro Especializado em Reabilitação física e intelectual, no Sul do Brasil, no período de outubro de 2019 a janeiro de 2020. O estudo foi conduzido conforme as diretrizes do *COnsolidated criteria for REporting Qualitative research* (COREQ)⁽⁶⁾.

O convite para participação da pesquisa foi realizado pela chefia do Setor de Enfermagem e pelas pesquisadoras por meio de aplicativo de mensagens *Whatsapp*, bem como nos encontros presenciais do Grupo de Apoio às Pessoas com Lesão Medular (GALEME), realizados mensalmente na Instituição.

Consideraram-se como critérios de inclusão dos

participantes: adultos com LM traumática e não traumática, ter participado de um Programa de Reabilitação há pelo menos um ano e ter registro completo do genograma e ecomapa de ingresso. Foram excluídas pessoas com déficit cognitivo associado, com idade superior a 18 anos.

A coleta de dados foi desenvolvida em duas etapas: coleta de dados nos prontuários físicos/eletrônicos e genograma/ecomapa e, posterior, a entrevista, com duração de aproximadamente 40 minutos, em locais privativos na Instituição. A entrevista de pessoas que residiam no interior do Estado de Santa Catarina foi realizada por telefone. O instrumento de coleta é utilizado por nove anos pela Instituição, cenário deste estudo e, constantemente, atualizado pelos enfermeiros do CER, portanto, validado por eles. A suspensão da inclusão de novos participantes se deu quando se esgotaram as possibilidades de encontrar registros completos de genogramas e ecomapas na avaliação de ingresso, e confirmação da saturação dos dados⁽⁷⁾.

Os dados clínicos e sociodemográficos foram apresentados descritivamente. Os dados do genograma/ecomapa foram compostos por: escola/trabalho; cuidador principal; hobby/lazer; grupo social/rede social; Centro de Saúde/Centro de reabilitação/hospital; amigos; crença/religião e família. As redes sociais e participação de grupos/associações foram acrescentados no instrumento de coleta de dados, na segunda etapa da pesquisa, pós-programa de reabilitação, visto que o instrumento sofreu atualizações.

Os dados do genograma/ecomapa foram lançados no Software *Genopro*, versão 2020. Para a análise da entrevista, adotou-se a técnica de Análise de Conteúdo⁽⁸⁾. A interpretação dos dados foi fundamentada no referencial teórico da Sociologia Compreensiva e do Quotidiano⁽⁹⁾.

A pesquisa foi desenvolvida após a aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa, segundo Protocolo n.º 2.841.165. Para a garantia do anonimato dos participantes, utilizaram-se as letras iniciais de Genograma e Ecomapa (GE), seguidas do número arábico na ordem em que aconteceram as entrevistas.

RESULTADOS

Participaram da pesquisa 23 pessoas com LM, das quais, 15 eram do sexo masculino e oito do feminino, e a idade média dos participantes no

ingresso do programa de reabilitação foi de 38 anos e de 40 anos após o programa de reabilitação.

Quanto à profissão/ocupação, antes da LM, todos os participantes desenvolviam atividades remuneradas, sendo 13 pessoas com vínculo empregatício e 10 de maneira autônoma. Após a LM, 20 pessoas estavam aposentadas por invalidez, duas recebendo Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social – BPC/LOAS e uma se encontrava ativa, sendo que quatro participantes associavam a aposentadoria ou o benefício a outras atividades laborais informais para complementar a renda. No que tange à escolaridade, no ingresso do programa de reabilitação, dez participantes tinham ensino fundamental incompleto, dois, ensino fundamental completo, sete, ensino médio incompleto, dois, ensino médio completo, um com ensino superior incompleto e um com ensino superior completo. Após a LM, quatro participantes retornaram aos estudos, constando que o retorno à escolarização ocorreu entre os mais jovens, com idade média de 26 anos. Após o programa de reabilitação, observou-se que quatro participantes retornaram à escolarização, três completando o ensino médio e um o ensino superior. A renda familiar média dos participantes no ingresso, ou antes da LM, era de aproximadamente dois salários-mínimos.

Quanto ao estado civil, no ingresso do programa de reabilitação, nove participantes estavam solteiros, doze estavam casados ou em união estável, uma era viúva e uma divorciada. Quatro participantes alteraram seu estado civil após o programa de reabilitação, havendo um casamento e três divórcios. A maioria dos participantes era de procedência do interior de Santa Catarina (14).

Conforme as características da LM, destaca-se a LM por etiologia traumática (16), provocadas por acidentes automobilísticos (09), seguido por queda (04), ferimentos por arma de fogo (02) e mergulho (01). Destes, (12) participantes tinham lesões completas (AIS A) e os demais AIS B e C, respectivamente, segundo a *American Impairment Scale* (AIS). As lesões medulares não traumáticas foram decorrentes de discopatia (06) e tumor medular (01). Quanto ao nível da lesão, 20 participantes apresentaram quadro de paraplegia e três participantes eram tetraplégicos.

Para compreensão das redes de apoio das pessoas com LM no ingresso do programa de reabilitação e no cotidiano domiciliar, foram

analisados 23 genogramas, considerando duas gerações, além de 23 ecomapas estruturados, nas categorias: escola/trabalho; cuidador principal; hobby/lazer; Grupo/rede social; Centro de Saúde/Centro de reabilitação/hospital; amigos; crença/religião e família. A qualidade dos vínculos foi avaliada como forte, quando se apresentava uma facilidade/relacionamento próximo, fraca, quando se mostrava uma dificuldade/relacionamento distante e conflituosa, quando se apresentava uma relação tumultuada. Os resultados serão apresentados segundo cada categoria.

Escola/trabalho

Em sua maioria, no ingresso do programa de reabilitação, os participantes já estavam aposentados ou recebendo o BPC/LOAS, ou a depender do tempo entre a LM e o ingresso do programa de reabilitação, já se encontram aposentadas por invalidez, caracterizando como uma vinculação fraca devido ao rompimento com o trabalho. No pós-programa de reabilitação, a falta de acessibilidade e a distância contribuem para um vínculo fraco no retorno ao trabalho e/ou escolarização, mas o desejo de dar continuidade dos estudos ainda é frequente entre os participantes, como mostram os relatos:

Quero terminar o ensino médio (GE09). Não voltei a estudar por causa da distância (GE10). Quero voltar a estudar, fazer faculdade (GE21). Quero voltar a estudar, mas a acessibilidade ruim impede que eu volte. Quase não tem ônibus (GE22).

A conclusão do nível superior e a vontade de dar continuidade à carreira foi relatada por um dos participantes após o programa de reabilitação:

Terminei a faculdade, pretendo fazer uma pós-graduação. (GE20)

No que tange ao trabalho, após o programa de reabilitação, a maioria dos participantes (20) se encontrava aposentada por invalidez. No entanto, visando melhorar a renda familiar mensal, alguns participantes recorreram ao trabalho informal, por vezes, vinculado à sua profissão ou trabalhos manuais. Apenas dois participantes recebiam benefício, e um se encontrava ativo realizando pintura automotiva. A qualidade do vínculo com esta rede de apoio no domicílio é bem diversificada, dividindo-se entre fraca e forte, havendo apenas três participantes que consideravam esta rede

conflituosa.

Cuidador principal

A relação entre o cuidador principal e a pessoa com LM é identificada como um vínculo forte no ingresso do programa de reabilitação e, também, no domicílio, pós- programa. No ingresso, o cuidado é prestado pela mãe, filha, avó, pai e avós. Evidencia-se que a figura familiar feminina ocupa um lugar de destaque no cuidado.

Após o programa de reabilitação, o cuidado prestado pelo familiar não é mais uma rotina, visto que ao longo da reabilitação, a pessoa com LM adquiriu independência e consegue gerir seu autocuidado. Durante esse processo, sentimentos contraditórios são apontados pelos participantes:

Gratidão pelo cuidado prestado a mim (GE08). Muitas vezes senti que era no automático [...] uma obrigação (GE10).

Hobby/lazer

O vínculo com o hobby e o lazer, antes do ingresso do programa de reabilitação, foi considerado forte para a maioria dos participantes. O trabalho e o esporte ocupavam importante espaço no viver dos participantes:

Antes da lesão eu andava a cavalo (GE02). Pescar, nadar, sair, corrida de bike (GE04). Trabalhar, cozinhar (GE05). Antes jogava bola (GE09). Dançar (GE10, GE21). Trabalhar (GE12).

Pós-programa de reabilitação, constatou-se que a qualidade do vínculo com hobby/lazer depende do processo de elaboração e transfiguração individual pela perda da integridade física após a LM. Ao ressignificar o vivido, vemos vínculos fortes associados às novas possibilidades de aprendizagem, inclusive, adaptadas como:

Curtir o filho (GE01). Cozinhar e costurar (GE05). Dançar (GE10). Basquete (GE09, GE20). Andar de bicicleta (GE14). Caiaque (GE13). Pescar (GE22). Tocar um instrumento musical (violão) (GE16). Coletar moedas (GE18).

O vínculo fraco ou conflituoso com o hobby/lazer foi caracterizado pelos participantes da pesquisa nas situações em que a falta de habilidade funcional comprometeu o desenvolvimento da atividade; quando o sujeito não manifestou interesse

ou se permitiu desenvolver outras potencialidades, permanecendo em casa, dedicado aos jogos on-line, em função das barreiras arquitetônicas; por não ter hobby/lazer visto que o trabalho era o seu hobby e também por não gostar de sair de casa.

Não gosto de sair de casa (GE02). Churrasco, fiquei sem mão (GE11). Anteriormente era o trabalho (GE12). Andar de bicicleta (GE14). Falta de acessibilidade (GE17).

Grupo social/rede social

Observa-se destaque para o uso das redes sociais entre os mais jovens, como uso de:

WhatsApp e Facebook (GE02, GE18, GE17, GE13, GE09, GE22).

Pessoas com mais idade relataram não gostar ou ter dificuldade em acessar a tecnologia:

Não gosto de redes sociais (GE15). Sou bem pobre nessa área (GE11).

Ademais, a participação em grupos de ação social e de autoajuda, enquanto rede de apoio, apresentou vínculo forte, com destaque nas atividades realizadas no GALEME:

(GE18, GE22, GE09, GE03, GE19, GE20, GE16).

Redes de atenção à saúde

Observou-se na análise dos ecomapas que os participantes consideraram a Atenção Primária à Saúde como um suporte na rede, com vínculo forte relacionado à disponibilidade de materiais e medicações de uso contínuo, bom relacionamento com a equipe e visitas domiciliares.

Enfermeira vem em casa fazer curativo 3xsemana (GE02). Recebo visita e se eu pedir recebo material (GE09). Sou bem atendido, faço curativos, exames (GE22).

Porém, a vinculação se enfraquece quando suas necessidades não são atendidas, por falta de material, dificuldade no atendimento ou por falta de profissional.

Dificuldade para conseguir material (GE05; GE23). Dificil conseguir consulta, tenho que ir muito cedo e quando consigo, eles desmarcam (GE07). Falta material, não consigo exames (GE10), Não tem médico (GE14).

A qualidade forte do vínculo com os Centros Especializados em Reabilitação se destaca pelo cuidado especializado, sistematizado e multidisciplinar, pelo aprendizado teórico e prático incorporado no cotidiano, pelo fornecimento de materiais e meios auxiliares de locomoção, e, ainda, pelo acolhimento e bom atendimento.

O momento que ingressei não foi o melhor, porém aprendi bastante (GE03). Muito bom, consigo material (GE04). Ótimo, cuidados específicos (GE16). Tudo pra mim! Muito bom o atendimento (GE18). Recebi as melhores informações (GE19). Amo! Nota 10 (GE22).

Todavia, o vínculo com o CER pode ser conflituoso ou fraco, na percepção de participantes da pesquisa, quando o acesso à reabilitação é limitado em virtude das barreiras arquitetônicas e atitudinais, determinantes sociais que lhes dificultam o acesso aos bens e serviços de saúde, expondo-os às iniquidades sociais.

Limitação no atendimento (GE21). Não consigo ir (GE06).

A atenção hospitalar, enquanto rede de apoio no processo de reabilitação, tem vínculo forte para as pessoas com LM, quando associada ao bom atendimento e quando as demandas das pessoas com LM são supridas.

Bom atendimento (GE06; GE09; GE15; GE16; GE18; GE22).

Atende às necessidades de saúde (GE09; GE12; GE15; GE19; GE20; GE21).

E, fraco e conflituoso, quando associado à relação de sofrimento, de negligência, precariedade, ao esquecimento/descuidado dos profissionais relacionado ao surgimento de lesão por pressão.

É péssimo, somos esquecidos pelos profissionais. Tive lesão por pressão quando fui para o hospital e não fechou até hoje (GE11).

No particular fui bem atendido, no público houve negligência (GE08).

Relação de sofrimento (GE13).

Precário, não faz exames, não resolvem o meu problema (GE14).

Amigos

Conforme os participantes da pesquisa, os

amigos fazem visitas logo após o trauma medular, ficando mais infrequentes com o passar dos anos, havendo um rompimento total dos laços com os antigos amigos:

Pequeno grupo vem me visitar, a maioria sumiu (GE01). Sumiram (GE09). Poucos visitam (GE10). Não visitam mais (GE16). Não tenho amigos depois da lesão (GE17). Muitas visitas foram no hospital, depois... (GE21).

Entretanto, nesta pesquisa, alguns participantes verbalizaram vínculo forte com a rede de amigos, caracterizada pela presença marcante e pelo sentimento de pertencimento a uma tribo:

Mantenho meus amigos (GE04). Recebo amigos em casa e fico muito feliz (GE05). Recebo muitos amigos, sinto que faço parte deles (GE19). São bem próximos, turma do trabalho, faculdade (GE20).

No pós-programa de reabilitação, observou-se, ainda, uma vinculação com os amigos bem dividida, ora se configurava forte pela manutenção de amizades antigas ou pela criação de um novo círculo de amizades pós LM, ora se configura como fraco pelo rompimento de amizades.

Novos amigos (GE09). Bons/verdadeiros/fortes amigos (GE03; GE04; GE08; GE11; GE13; GE14; GE20; GE21). Se afastaram após a lesão (GE01). Sumiço dos amigos (GE17). Não tinham amigos (GE02; GE06; GE12; GE15).

Orientação religiosa

A crença, enquanto rede de apoio à pessoa com LM, transcende a escolha por uma religião e a presença física em um templo sagrado. No ingresso do programa de reabilitação, constatou-se que, independentemente, da crença religiosa, o vínculo foi apontado como forte pela maioria dos participantes e auxilia o enfrentamento do novo ritmo de vida.

Deus foi meu porto seguro (GE08). Sem minha crença em não teria suportado (GE12). Se estou vivo é pela minha fé (GE17).

Após o programa de reabilitação, não houve mudança significativa na qualidade do vínculo com a crença dos participantes. Os que relataram vínculo forte no ingresso do programa de reabilitação continuaram com suas crenças pós-programa de reabilitação, enquanto recurso necessário para seguir

em frente. Outrossim, como os participantes que relatam vínculo fraco, dois participantes relataram melhora do vínculo tempos após terem sido reabilitados e outros dois relataram piora do vínculo.

Minha fé é inabalável, me acompanha até hoje (GE04). Não me faz diferença (GE09).

Família

A família, no que lhe concerne, destaca-se entre os participantes da pesquisa como uma importante rede de apoio no ingresso do programa de reabilitação. Apenas dois entrevistados relataram vínculo fraco, e um referiu vínculo conflituoso com a família.

Ainda tenho problemas (GE15). Relação familiar bem conflituosa (GE22).

Após a reabilitação observa-se nos ecomapas que as vinculações fortes, fracas e conflituosas mantêm os padrões relatados pelos participantes da pesquisa. Os conflitos familiares estão associados ao:

Distanciamento/abandono (GE11; GE22). Pouco ou nenhum contato com a família (GE02; GE15). À dificuldade de ser cuidado (GE03). Sentimento de obrigação da família no cuidado (GE10).

DISCUSSÃO

A LM é uma síndrome incapacitante que repercute no cotidiano das pessoas com LM e de suas famílias. Adultos jovens, do sexo masculino são os mais acometidos por esta condição⁽²⁾.

A Organização Mundial da Saúde (OMS) revelou que os acidentes automobilísticos são os maiores responsáveis por LM traumática nas três maiores regiões do mundo: África, América e Europa⁽¹⁰⁾. No Brasil⁽¹¹⁾, em um estudo com 618 pessoas com lesão medular, a maioria das lesões foi traumática (78,5%), sendo causada por acidentes de trânsito (40,8%) e armas (17,5%).

A principal causa da LM identificada neste estudo é de origem traumática ocasionada por acidentes automobilísticos, seguido de quedas e ferimento por arma de fogo, corroborando outros estudos⁽¹¹⁾. A etiologia traumática da LM, acarretou à maioria dos participantes o quadro de paraplegia completa (ASIA A)^(11,12).

No que diz respeito à escolarização dos participantes, a maioria apresenta baixa escolaridade ao ingressar no programa de reabilitação, o que corresponde ao ensino fundamental incompleto, ratificando outros estudos^(12,13). A baixa renda familiar, também foi identificada antes da LM, havendo um aumento após o programa⁽¹³⁾.

Perante as sequelas da LM, as redes de apoio, associadas à reabilitação, são pilares fundamentais para a aceitação e transposição dos obstáculos encontrados no percurso. A reabilitação se apresenta como uma possibilidade de retorno à vida, que possibilita a convivência entre iguais, estimula o autocuidado e a adaptação⁽⁴⁾.

Ao analisar os dados da presente pesquisa, observou-se que a reabilitação após a LM contribui, substancialmente, para a melhora da qualidade de vida. Ao se atingir as metas de reabilitação, em maior ou menor intensidade, associada à rede de apoio, a reabilitação suscita a potência do querer viver, que no dizer de Maffesoli⁽¹⁴⁾, é a força que vem de dentro, que germina outra forma de pensar, de transfigurar o ritmo do viver⁽¹⁴⁾.

Nas fases iniciais da LM há um rompimento do vínculo com o trabalho e/ou escola. O retorno ao trabalho e à escolarização fica condicionado ao ganho funcional advindo do processo de reabilitação, da rede de apoio e da acessibilidade. A falta de acessibilidade nos lugares públicos e privados impacta significativamente no retorno ao estudo e ao trabalho, como foi relatado pelos participantes desta pesquisa e evidenciado pelos estudos^(12,15). Este impedimento é um limite para a ressocialização das pessoas com LM, visto que as pessoas com maiores níveis de escolaridade tendem a ter maior facilidade para ingressarem no mercado de trabalho e terem maiores remunerações e, conseqüentemente, melhor qualidade de vida⁽¹²⁾.

Em um estudo transversal com 121 pessoas com lesão medular pós-programa de reabilitação, realizado no Brasil, a taxa de participação no mercado de trabalho foi de 21,6% (24 indivíduos). Cinco respondentes trabalhavam em atividades formais de trabalho e os outros 19 em atividades informais (autônomos). Desde o início da lesão, um menor tempo foi associado a não participação no trabalho ocupacional. Indivíduos com maior nível de escolaridade eram mais propensos a trabalhar⁽¹⁶⁾.

Com a mudança abrupta no ritmo de vida das pessoas com LM, principalmente, nos primeiros

meses após lesão, os cuidados no domicílio são em sua maioria prestados pelos familiares (mãe, filha, avó, pai e avós), sendo da ordem da solidariedade orgânica, que se apoia nos laços sociais afetivos, no instituinte, na maneira espontânea ou pelo sentimento de estar com, porque faz sentir-se bem⁽¹⁷⁾. Nesta pesquisa, houve destaque para o papel da mulher, enquanto cuidador principal, representado pelas mães, filhas e esposas, constatando-se uma vinculação forte. Em contraponto, em algumas famílias, cujos vínculos eram conflituosos, também foi constatado a solidariedade mecânica que é da ordem do instituído, da obrigação⁽¹⁷⁾.

No estudo que analisou as potências e os limites na adesão à reabilitação⁽⁴⁾, 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.

O hobby/lazer, destacados pelas pessoas com LM como atividades prazerosas, surgem como uma grande potencialidade na recuperação e promoção da saúde dessas pessoas, abrangendo os aspectos físicos, psicológicos, sociais e emocionais, proporcionando uma satisfação pessoal com a vida⁽¹⁸⁾. Contudo, não são todas as pessoas que conseguem ter esse acesso aos esportes ou outra atividade de lazer, esse limite mais uma vez está atrelado à falta de acessibilidade que eles encontram na sociedade, gerando o isolamento social⁽¹⁹⁾.

O início da vida pós-lesão requer mudanças, lutas e mobilização para criar caminhos e ações que fortaleçam o enfrentamento no dia a dia⁽⁴⁾. A falta de motivação, insatisfação, depressão e o sentimento de luto vivenciado pela pessoa com LM interfere nesse retorno à participação na comunidade⁽²⁰⁾. A formação de grupos de apoio se torna vetores de comunhão, de partilha, de sentimentos, promovendo a aproximação das pessoas, o desenvolvimento das sociedades, e acessibilidade a informações. Neste sentido, a tecnossocialidade oferece às pessoas com LM a interação com demais pessoas e translação de conhecimento, proporcionando a inclusão social. Evidencia-se, então, que o desenvolvimento tecnológico se apresenta como fator positivo para a promoção da saúde⁽²¹⁾.

Muitos são os fatores que podem influenciar a qualidade de vida após o trauma, com a qualidade

do atendimento oferecido pelo sistema de saúde⁽²²⁾. O (des)cuidado dos profissionais da saúde 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 APS. Estudos reforçam que o preparo da alta hospitalar de pessoas com lesões neurológicas incapacitantes precisa ser mais elaborado, planejado, de forma que essas pessoas e famílias possam ser orientadas para a continuidade do cuidado em rede, para poderem obter melhor qualidade de vida^(4,23). Além da necessidade do preparo profissional na equipe multidisciplinar para o emprego de atividades educativas e assistenciais competentes e satisfatórias⁽²⁴⁾.

Os CER se tornam referência de cuidados para as pessoas com LM, como destacado em nosso estudo, propiciando o desenvolvimento de habilidades básicas e instrumentais da vida diária com a máxima independência do paciente, além de agregar a família e demais redes de apoio como parte do cuidado. “A reabilitação é uma possibilidade de retorno à vida pela maneira edificante de ensinar os “primeiros passos”, por meio da reutilização do corpo, do movimento contínuo, do desafio e da independência nas atividades da vida diária”^(4:16).

A enfermagem é parte integrante da equipe de reabilitação, presente nos diferentes contextos da saúde da pessoa com LM e de sua família, destacando-se pela ação sistematizada, evidenciada pela Processo de Enfermagem, trazendo uma assistência integral e humanizadora para essas pessoas durante o processo de reabilitação e inclusão social.

CONSIDERAÇÃO FINAIS

Os resultados deste estudo mostram que as redes de apoio no *continuum* processo de reabilitação potencializam o querer viver da pessoa com LM, colaborando para sua reabilitação e ressocialização.

Constatou-se que a maioria dos participantes teve LM de origem traumática em uma população jovem, significando um problema econômico-social, visto a dificuldade de essas pessoas retornarem ao mercado de trabalho ou, ainda, de se encontrarem aposentadas.

As redes de apoio trabalho/escola e hobby/lazer apresentam vinculação enfraquecida, o que se justifica pela perda da funcionalidade, do papel social

e da mudança radical no estilo de vida, que associado à falta de acessibilidade, determinando o isolamento social. As que se destacam pela qualidade do vínculo no ingresso do programa de reabilitação são o cuidador principal e a família, sinalizando a necessidade de serem acolhidas, orientadas e cuidadas nos diferentes níveis de atenção à saúde.

No domicílio, pós-programa de reabilitação, observa-se um cenário mais favorável à inclusão social. Em maior ou menor intensidade de vínculo, a reabilitação é o caminho de retorno à vida para as pessoas com LM.

A implementação do genograma e do ecomapa nos serviços de saúde possibilita aos profissionais a compreensão do cotidiano e das redes de apoio que circundam cada indivíduo com LM e sua família e como elas se relacionam, que pode, assim, ser trabalhado de forma integral pela equipe multidisciplinar para a conquista das metas de reabilitação.

O enfermeiro, como integrante dessa equipe multidisciplinar, precisa desenvolver suas ações de maneira direcionada tanto para a recuperação e adaptação às limitações decorrentes da deficiência, quanto às necessidades subjetivas de cada indivíduo e

de sua família, destacando-se, também, as disfunções psicossociais e espirituais, visto que a LM altera a dinâmica da vida dessas pessoas, interferindo nas relações com as redes e no bem-estar da pessoa com LM e dos seus familiares.

A apresentação dos resultados dessa pesquisa contribui para o fortalecimento das redes de apoio, com base na compreensão dos profissionais da saúde, nos diferentes níveis de atenção, de modo que estes possam oportunizar o resgate à funcionalidade física e o papel social das pessoas com lesão medular, por meio da reabilitação, conforme as possibilidades de cada indivíduo.

Este estudo apresenta como limitação a população 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. A realização de entrevistas telefônicas, também, pode ser caracterizada como um limite da pesquisa, por não permitir a identificação da linguagem não verbal, da garantia de um local adequado para a realização da entrevista, bem como a impossibilidade de garantir a privacidade.

SUPPORT NETWORKS IN THE CONTINUUM REHABILITATION PROCESS IN THE DAILY LIFE OF PEOPLE WITH SPINAL CORD INJURY

ABSTRACT

Objective: to understand the support network in the *continuum* process of rehabilitation in the daily life of people with spinal cord injury. **Methodology:** a descriptive study of a qualitative nature, based on Comprehensive Sociology and Everyday Life, with 23 people with spinal cord injury, accompanied by a Nursing and Rehabilitation Service in southern Brazil. For data collection, we used the medical record, genogram, ecomap and individual interview. Content Analysis was used to analyze the interview. **Results:** when entering the Rehabilitation Program, the support networks were configured as a weak link when inaccessibility was a barrier, specifically, work/school; hobby/leisure. Strong bonds consider the main caregiver networks, health center, friends, religious orientation and family. **Final thoughts:** the support networks that surround each individual with spinal cord injury and the family and how they relate, help to cope with the new rhythm of life, collaborating to achieve the goals of rehabilitation and resocialization.

Keywords: Rehabilitation Nursing. Social Support. Spinal cord injury. Activities of Daily Living. Family Health.

REDES DE APOYO EN EL CONTINUUM PROCESO DE REHABILITACIÓN EN EL COTIDIANO DE PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR

RESUMEN

Objetivo: comprender la red de apoyo en el *continuum* proceso de rehabilitación en el cotidiano de personas con lesión medular. **Metodología:** estudio descriptivo, de naturaleza cualitativa, fundamentado en la Sociología Comprensiva y del Cotidiano, con 23 personas con lesión medular, acompañadas en Servicio de Enfermería y de Rehabilitación del sur de Brasil. Para la recolección de datos, se utilizó el registro médico, genograma, ecomapa y entrevista individual. Para el análisis de la entrevista, se utilizó el Análisis de Contenido. **Resultados:** al ingresar en el Programa de Rehabilitación, las redes de apoyo se configuraban como una vinculación débil cuando la inaccesibilidad era una barrera, específicamente, el trabajo/escuela; pasatiempo/ocio. Las vinculaciones fuertes consideran las redes: cuidador principal, centro de salud, amigos, orientación religiosa y familia. **Consideraciones finales:** las redes de apoyo, que rodean a cada individuo con lesión medular y a la

familia y cómo se relacionan, ayudan a enfrentar el nuevo ritmo de vida, colaborando para el logro de las metas de rehabilitación y resocialización.

Palabras clave: Enfermería en Rehabilitación. Apoyo Social. Traumatismos de la médula espinal. Actividades Cotidianas. Salud de la Familia.

REFERÊNCIAS

1. Calicchio MGM, Paz KMR, Lemos PDL, Basilio ML, Cruz GVSF. Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. *Ciênc. Saúde Colet.* 2018; 23(2): 669-670. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018232.15062017>.
2. Ruiz AGB, Barreto MS, Peruzzo HE, Schoeller SD, Decesaro MS, Marcon SS. Actions of the support network for people with spinal cord injury. *Reme, rev. min. enferm.* 2018; 22(e-116):1-9. DOI: <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20180051>.
3. Unger J, Singh H, Mansfield A, Hitzig SL, Lenton E, Musselman KE. The experiences of physical rehabilitation in individuals with spinal cord injuries: a qualitative thematic synthesis. *Disabil Rehabil.* 2019; 41(12):1367-1383. DOI: <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1425745>.
4. Tholl AD, Nitschke RG, Viegas SMF, Potrich T, Marques-Vieira C, Castro FFS. Strengths and limits in the daily life of the adherence to rehabilitation of people with spinal cord injury and their families. *Texto Contexto - enferm.* 2020; 29: e20190003: 1-19. DOI: <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0003>.
5. Maffesoli M. O ritmo da vida: variações sobre o imaginário pós-moderno. Rio de Janeiro: Record; 2007.
6. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Translation and validation into Brazilian Portuguese and assessment of the COREQ checklist. *Acta Paul. Enferm.* 2021; 34(s.n.): 1-9. DOI: <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2021A002631>.
7. Fontanella BJB, Ricas J, Turato ER. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. *Cad. Saúde Pública.* 2008; 24(1):17-27. DOI: <https://doi.org/10.1590/S0102-311X200800100003>.
8. Bardin L. *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2011.
9. Maffesoli M. Quem é Michel Maffesoli: Entrevistas com Christophe Bourseiller; 2011.
10. World Health Organization. International perspectives on spinal cord injury. 11 de novembro de 2013 [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2013. [citado 2021 jul 25]. Available in: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/94190>.
11. Faleiros F, Marcossi M, Ribeiro O, Tholl A, Freitas G, Riberto M. Epidemiological profile of spinal cord injury in Brazil. *J Spinal Cord Med.* 2023 Jan; 46(1): 75-82. DOI: <https://doi.org/10.1080/10790268.2021.1947679>.
12. Calliga MCNS, Porto LA. Which people with traumatic paraplegia return to work? *Ciênc. Saúde Colet.* 2019; 24(6): 2341-2350. DOI: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018246.15682017>.
13. Pizzeta GR, Maçaneiro CH, Miyamoto RK, Ferreira APB, Santos RAA. Epidemiological analysis of spinal cord injury in the city of Joinville (SC). *Coluna/Columna.* 2020; 19(1): 48-51. DOI: <https://doi.org/10.1590/S1808-185120201901223272>.
14. Maffesoli M. O conhecimento comum: compêndio de sociologia compreensiva. Tradução de Aluizio Ramos Trinta. São Paulo: Brasiliense; 2010.
15. Ferrer-Salvador CM. Social Inclusion of People with Disability: Pilot Study in the Workplace of the Mediating Role of Self-Determination between Role Conflict and Social Inclusion. *Siglo Cero Revista Española Sobre Discapacidad Intelectual.* 2020; 51(4):25-37. DOI: <https://doi.org/10.14201/scero20205142537>.
16. Tholl AD, Lima TCS, Nogueira SPBO, Faleiros F, Marques-Vieira C, Viegas SMF, et al. Labour market participation among rehabilitated individuals with spinal cord injury in Brazil: a cross-sectional study. *Spinal Cord.* 2023; 61(1): 119-124. DOI: <https://doi.org/10.1038/s41393-022-00846-2>.
17. Maffesoli M. O mistério da conjunção: ensaios sobre comunicação, corpo e socialidade. Porto Alegre: Sulina; 2005.
18. Neto TT, Fernandes LA, Texeira-Arroyo C, Oliveira EL. Autopercepção da qualidade de vida em lesionados medular: uma comparação entre praticantes e não praticantes de paradesporto. *Rev. Assoc. Bras. Ativ. Mot. Adapt.* 2019; 20(1): 29-38. DOI: <https://doi.org/10.36311/2674-8681.2019.v20n1.03.p29>.
19. Becerra MAG, Manzini MG, Martínez CMS. Perception of rugby athletes on wheelchairs on supports received for an adapted sport practice. *Cad. Bras. Ter. Ocup.* 2019; 27(3): 615-627. DOI: <https://doi.org/10.4322/2526-8910.ctoAO1662>.
20. Alve YA, Bontje P. Factors Influencing Participation in Daily Activities by Persons With Spinal Cord Injury: Lessons Learned From an International Scoping Review. *Top. Spinal Cord Inj Rehabil.* 2019; 25(1): 41-61. DOI: <https://doi.org/10.1310/sci2501-41>.
21. Anderson TJ, Nitschke RG. Tecnossocialidade no cotidiano da pós-modernidade sob a ótica da promoção da saúde. In: 6º Congresso Internacional em Saúde [Internet]; 2019 may 14-17; Rio Grande do Sul, RS. *CiSaúde.* 2019; 6. Disponível em: <https://www.publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/conintsau/artic le/view/11293>.
22. Machado WCA, Pereira JS, Schoeller SD, Júlio LC, Martins MMFP, Figueiredo NMA. Comprehensiveness in the care network regarding the care of the disabled person. *Texto contexto - enferm.* 2018; 27(3): 1-9. DOI: <https://doi.org/10.1590/0104-07072018004480016>.
23. Medeiros LSP, Pacheco RF, Medeiros MA, Correa L, Silva RM, Ventura J. Reference and counter-reference system between a specialized center for rehabilitation and primary health care. *Research, Society and Development.* 2021; 10(11): 1-21. DOI: <https://doi.org/10.33448/rsd-v10i11.19959>.
24. Amaral DC, Silva ABS, Ribeiro RM, Domenico EBL, Moreira RSL, Teraoka EC. Nursing interventions in the rehabilitation of people with neurogenic bowel: integrative review. *Ciênc., Cuid. Saúde.* 2022; 21:e61197: 1-9. DOI: <https://doi.org/10.4025/ciencuidsaude.v21i0.61197>.

Endereço para correspondência: Adriana Dutra Tholl. Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Campus Universitário. Departamento de Enfermagem. Rua Roberto Sampaio Gonzaga, s/n., Trindade, Florianópolis-SC, Brasil. CEP: 88040-900. E-mail: adrianadtholl@gmail.com

Data de recebimento: 19/11/2022

Data de aprovação: 15/03/2023