

ATUAÇÃO DA REDE DE APOIO ÀS PESSOAS COM LESÃO MEDULAR

ACTIONS OF THE SUPPORT NETWORK FOR PEOPLE WITH SPINAL CORD INJURY

ACTUACIÓN DE LA RED DE APOYO A LAS PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR

Aline Gabriela Bega Ruiz¹
Mayckel da Silva Barreto¹
Hellen Emilia Peruzzo¹
Soraia Dornelles Schoeller²
Maria das Neves Decesaro¹
Sonia Silva Marcon¹

¹ Universidade Estadual de Maringá – UEM, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Maringá, PR – Brasil.

² Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, Departamento de Enfermagem. Florianópolis, SC – Brasil.

Autor Correspondente: Aline Gabriela Bega Ruiz. E-mail: aline.bega@hotmail.com
Submetido em: 25/10/2017 Aprovado em: 11/06/2018

RESUMO

Objetivo: analisar como é constituída e como atua a rede de apoio à pessoa com lesão medular. **Método:** estudo descritivo, de natureza qualitativa, fundamentado no referencial teórico do interacionismo simbólico. Os dados foram coletados entre janeiro e junho de 2016 entre 23 pessoas com lesão medular, por meio de entrevista semiestruturada, submetidas à análise de conteúdo, modalidade temática. **Resultados:** além da presença da família e amigos, os entrevistados ressaltaram a importância da comunidade, do esporte e dos centros de reabilitação e de saúde como recursos de apoio na adaptação à condição de ter lesão medular. Evidenciaram, porém, que ainda permaneciam algumas lacunas impeditivas de alcançarem mais conhecimento sobre como realizar cuidados ao corpo e melhorias em seu cotidiano. Conhecer outras pessoas com lesão medular e suas experiências facilitava o aprendizado e a convivência com essa condição. A prática esportiva adaptada constituía-se em uma rede de apoio diferenciada na reabilitação, recuperação da autonomia e reinserção social da pessoa com lesão medular. **Conclusão:** as redes de apoio são necessárias no processo de reabilitação, adaptação e superação na vida de pessoas com lesão medular.

Palavras-chave: Pessoas com Deficiência; Apoio Social; Socialização; Medula Espinal.

ABSTRACT

Objective: to analyze how is composed the support network for people with spinal cord injury and how it works. **Method:** descriptive, exploratory study of a qualitative nature, based on the theoretical framework of Symbolic Interactionism. The data were collected between January and June of 2016 from 23 people with spinal cord injury through a semi-structured interview and submitted to Content Analysis in the Thematic modality. **Results:** besides the presence of family and friends, the interviewees emphasized the importance of community, sport and rehabilitation and health centers as support resources in the adaptation to the condition of living with spinal cord injury. However, they showed that there were still some shortcomings related to obtaining greater knowledge about how to perform body care and improve daily life. Meeting other people with spinal cord injury and their experiences facilitated the learning and living with this condition. The practice of adapted sports represented a differentiated support network in the rehabilitation, recovery of autonomy and social reintegration of people with spinal cord injury. **Conclusion:** support networks are necessary in the process of rehabilitation, adaptation and overcoming in the lives of people with spinal cord injury.

Keywords: Disabled Persons; Social Support; Socialization; Spinal Cord.

RESUMEN

Objetivo: analizar cómo se constituye y cómo actúa la red de apoyo a la persona con lesión medular. **Método:** estudio descriptivo exploratorio de naturaleza cualitativa, en base al referente teórico del Interaccionismo Simbólico. Los datos fueron recogidos entre enero y junio de 2016, entre 23 personas con lesión medular, por medio de entrevistas semiestructuradas; los datos después fueron sometidos al análisis de contenido, modalidad temática. **Resultados:** además de la presencia de la familia y de amigos, los entrevistados realzaron la importancia de la comunidad, del deporte y de los centros de rehabilitación y de salud como recursos de apoyo en la adaptación a la lesión medular. Sin embargo, afirmaron que seguían existiendo obstáculos para alcanzar mayor conocimiento sobre cómo cuidar el cuerpo y mejorar su vida cotidiana. También mencionaron que conocer a otras personas con lesión medular y sus experiencias facilitaba el aprendizaje y la convivencia con la lesión. El deporte adaptado, según ellos, era otra red de apoyo diferente en la rehabilitación que ayudaba en la recuperación de la autonomía y en la reinserción social de la persona con lesión medular. **Conclusión:** las redes de apoyo son necesarias en el proceso de rehabilitación, adaptación y superación para las personas con lesión medular.

Palabras clave: Personas con Discapacidad; Apoyo Social; Socialización; Médula Espinal.

Como citar este artigo:

Ruiz AGB, Barreto MS, Peruzzo HE, Schoeller SD, Decesaro MN, Marcon SS. Atuação da rede de apoio às pessoas com lesão medular. REME – Rev Min Enferm. 2018[citado em _____];22:e-1116. Disponível em: _____ DOI: 10.5935/1415-2762.20180051

INTRODUÇÃO

No atual cenário nacional, a lesão medular (LM) constitui importante problema de saúde pública, especialmente por estar relacionada a violência urbana, acidentes de trânsito e agressão por arma de fogo. Essas causas externas geralmente acometem indivíduos do sexo masculino e jovens, os quais, na maior parte dos casos, se encontram no auge da produtividade social e econômica. Destarte, aposentadorias precoces e gastos para o setor público e/ou privado da saúde são gerados.¹

A LM – por afetar a condução dos sinais sensoriais e motores no local lesionado, bem como o sistema nervoso autônomo² – transforma, sobremaneira, o modo de vida e a rotina das pessoas acometidas. Sabidamente, tais transformações são influenciadas pela personalidade individual, pelas interações sociais e rede de apoio que envolvem as pessoas com LM. Assim, evidencia-se que suporte social e ambiente familiar positivos podem promover melhor adaptação à nova condição de vida e saúde, uma vez que desafios percebidos e enfrentados cotidianamente podem ser minimizados com o apoio dos membros da família.³

Os principais desafios advindos dessa condição relacionam-se, nomeadamente, às barreiras arquitetônicas, estruturais e ambientais do espaço físico público e/ou privado e também envolvem aspectos sociais, psicológicos, de autoimagem e autoestima. Desse modo, o suporte social – entendido como qualquer informação, falada ou não, e/ou auxílio material, oferecidos por grupos e/ou pessoas que se conhecem e que resultam em efeitos emocionais e/ou comportamentos positivos⁴ – pode favorecer o enfrentamento das dificuldades na nova vida e melhorar a qualidade da assistência às pessoas com deficiência.⁵

Diante do exposto e considerando as dificuldades enfrentadas no cotidiano pelas pessoas com LM, definiu-se como objetivo do estudo: analisar como é constituída e como atua a rede de apoio à pessoa com lesão medular.

MÉTODO

Pesquisa descritiva, de natureza qualitativa, fundamentada no referencial teórico do interacionismo simbólico, o qual busca compreender as interpretações e significados que as pessoas dão às situações que estão vivenciando.⁶

Os participantes da pesquisa foram 23 pessoas com LM residentes em Maringá-PR, localizadas por indicação das equipes da Estratégia Saúde da Família (ESF) (11 casos) e do cadastro na União Metropolitana Paradesportiva de Maringá (UMPM) (12 casos). Os critérios de inclusão foram: ter 18 anos ou mais, diagnóstico de paraplegia há, no mínimo, dois anos decorrente de LM e apresentar capacidade de comunicação preservada. Por sua vez, foram excluídos aqueles que não puderam ser localizados após três tentativas em horários e dias diversificados.

Os dados foram coletados no período de janeiro a junho de 2016, por meio de entrevista previamente agendada, gravada após consentimento e realizada no local de escolha do participante (residência ou sala anexa à quadra de esportes). Após o preenchimento de um quadro com informações sociodemográficas e perfil de saúde, as entrevistas foram guiadas pela seguinte questão norteadora: fale-me da sua vida após a lesão medular, as mudanças ocorridas no âmbito pessoal, familiar e social. A busca por informações ocorreu até o momento em que os dados começaram a se tornar repetitivos e o objetivo da pesquisa respondido.

Para a análise, as entrevistas gravadas foram transcritas na íntegra e depois submetidas à análise de conteúdo, modalidade temática, respeitando-se suas etapas.⁷ Na pré-análise foi realizada leitura flutuante das entrevistas impressas, destacando-se os pontos de interesse, seguido da exploração do material com a leitura minuciosa e exaustiva de todo o conteúdo. Após, realizou-se a codificação das mensagens por meio de cores diferentes, com apreensão dos núcleos de sentido, os quais foram agrupados, gerando as categorias temáticas. Por fim, realizou-se a inferência a partir dos dados obtidos, os quais foram analisados e discutidos com a literatura.⁷ Desse exaustivo processo analítico emergiram três categorias temáticas, sendo elas: rede de apoio às pessoas com lesão medular – quem são e como atuam; um ajuda o outro e todo mundo se ajuda – uma rede de apoio em construção; e deficiência na atuação da rede de apoio – implicações na independência e autonomia.

Todas as entrevistas foram realizadas pela primeira autora. Cabe salientar que elas foram transcritas no mesmo dia em que foram realizadas, o que permitiu agregar ao processo de registro e transcrição informações sobre as reações dos participantes ao abordarem determinados aspectos de sua vivência.

No desenvolvimento do estudo respeitou-se a Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde e seu projeto foi aprovado pelo Comitê Permanente de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Estadual de Maringá (Parecer nº 1.328.940). Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) em duas vias. E para preservar o anonimato, seus relatos estão identificados com a letra P, o número correspondente à ordem de realização da entrevista, seguido das palavras UBS ou esporte, conforme fonte de localização, H (homem) ou M (mulher), idade e quantos anos de LM.

RESULTADOS

CARACTERIZAÇÃO DOS SUJEITOS

Participaram deste estudo 23 pessoas com idade entre 23 e 58 anos, sendo 16 homens. O tempo decorrido do trauma variou de 2,7 a 33 anos. Em relação ao estado civil, oito participantes eram solteiros, nove casados (cinco casaram após a

LM), quatro separados (todos após a LM) e um viúvo. Quanto à natureza do trauma, somente um caso não era decorrente de acidentes por causas externas (tumor na região cervical). Os demais foram: 11 casos de acidente automobilístico (oito com motocicletas), oito de ferimento por arma de fogo, dois por queda de nível e um por atropelamento.

No tocante à ocupação, 18 participantes eram aposentados por invalidez ou recebiam pensão, quatro trabalhavam e apenas um não tinha ocupação. Do total, 20 residiam com algum familiar. Foram 10 os que adquiriram cadeira de rodas com recursos próprios e os demais com auxílio do governo, grupos religiosos e amigos. Apenas quatro entrevistados tinham curso superior completo, 11 ensino médio e oito não chegaram a concluir o ensino fundamental. Em relação à condição econômica, 14 deles tinham casa própria, 12 possuíam carro adaptado para paraplegia, seis carro não adaptado e os outros cinco eram usuários do transporte público.

Todos os participantes mencionaram ter vivenciado alguma internação hospitalar decorrente de complicações da LM, como infecções urinárias ou pulmonares e lesões cutâneas por pressão. Ademais, 15 participantes referiram não ter problemas de saúde, dois tinham diabetes *mellitus* e os outros seis referiram, cada um, um problema diferente: hipertensão arterial, coluna de Sharco, insuficiência renal crônica, capsulite adesiva, cálculo renal e hepatite viral.

REDE DE APOIO ÀS PESSOAS COM LESÃO MEDULAR: QUEM SÃO E COMO ATUAM

Nessa categoria, além da família e amigos, os participantes identificaram a comunidade, o esporte e os centros de reabilitação e de saúde como redes de apoio atuantes. Isso ocorre de forma mais ou menos efetiva, em diferentes momentos de sua experiência com a LM, ou seja, logo após o acidente, no período de adaptação e no decorrer da vida cotidiana.

De acordo com os relatos, percebeu-se que a união familiar se fortaleceu diante do trauma. Isso representou importante suporte para os indivíduos, especialmente nos primeiros momentos após a lesão, sendo verificado também que essa relação de mais cercania entre os familiares, em muitos casos, se manteve ao longo do tempo.

Todo mundo se uniu no começo, minha família é meu pai, minha mãe, uma prima que mora aqui do lado e as duas irmãs dela [...]. Quando aconteceu a lesão a minha família de certa forma se uniu (P11-UBS, M, 34 anos, LM há 7 anos).

Meus pais, meus irmãos, os parentes mais próximos, tios primos, esse pessoal, acabou ficando mais unido, cria

um afeto, uma ligação até maior, até hoje isso é cultivado (P13-esporte, H, 35 anos, LM há 18 anos).

A família, que também passou por um processo de adaptação após a LM em um de seus entes queridos, muitas vezes se fez presente na rotina diária dos entrevistados, auxiliando-os na realização de tarefas cotidianas, entendidas como simples, como, por exemplo, lavar roupa:

Minha irmã sempre do meu lado, sempre que precisei, para dar uma assistência, lavar a minha roupa, as minhas sobrinhas também ajudavam (P19-esporte, H, 36 anos, LM há 12 anos).

Eles [família] estão se adaptando junto comigo [...] aos poucos eles foram aceitando também, vendo as minhas condições e foram me ajudando a me adaptar em cima da cadeira. Cada dia aprendendo uma coisa diferente, improvisando algumas coisas, os que me apoiam são os de dentro de casa mesmo, que me ajudam nesta rotina de cadeirante (P3-UBS, H, 29 anos, LM há 2 anos).

Por outro lado, as famílias, às vezes, também funcionavam como incentivadores da adaptação e autonomia:

Certo dia eu sentado na cama, eu tinha sete ou oito meses de lesão, eu discutindo com minha irmã, eu caí da cama, minha mãe estava deitada no sofá, eu falei para ela: "você não vai me ajudar a levantar?!" Ela falou assim para mim, "eu não, você tem os dois braços ainda, se apoia na cama e sobe", [...] aquilo doeu, mas foi um aprendizado para mim, foi muito bom [...] Eu pensei, verdade, se a minha mãe está falando que eu posso, então eu posso subir na cama, que eu posso fazer as coisas, então eu posso, isso foi muito bom (P18-esporte, H, 34 anos, LM há 12 anos).

Para além do auxílio ofertado pelos membros familiares, a rede de apoio, composta pelos amigos e pessoas anônimas da comunidade, também se mostrou relevante para a reinserção e readaptação das pessoas com LM à sociedade.

Eu tenho sorte de ter amigos que sempre me ajudam, não é todo mundo que tem. Eu sempre achei pessoas que estão ali do meu lado me ajudando (P9-UBS, H, 29 anos, LM há 10 anos).

Meus amigos fizeram uma rifa e compraram uma cadeira motorizada. Com isso eu entrava no ônibus e ia para faculdade sozinho, sem precisar de ninguém (P20-esporte, H, 41 anos, LM há 15 anos).

Dentro do ônibus, alguns motoristas são legais, conversam com você, te ajudam na hora de subir na rampa. Na rua também, se eu for descer uma rampa ou algum lugar meio inacessível, algumas pessoas passam por você e pergunta se você quer ajuda (P3-UBS, H, 29 anos, LM há 2 anos).

Também foi possível identificar em meio às falas a importância da base espiritual para alguns participantes. Ademais, a comunidade e os membros da igreja se fizeram presentes, ajudando financeiramente ou incentivando as pessoas com LM a seguirem em frente:

Minha motivação para seguir em frente é Deus, e a minha vontade de vencer (P2-UBS, H, 26 anos, LM há 7 anos).

Eu usava um remédio que era caríssimo, não podia comprar, o ministro da eucaristia e o padre ajudavam comprando o remédio (P6-UBS, M, 48 anos, LM há 8 anos).

Eu tive um apoio muito forte depois do acidente, de pastores e de amigos da igreja. Eu vejo que isso foi o fator fundamental para eu nunca desanimar (P13-esporte, H, 35 anos, LM há 18 anos).

Os centros de reabilitação, por sua vez, tiveram papel significativo no processo de aprendizagem sobre os cuidados ao corpo e reeducação para independência. E a prática paradesportiva favoreceu interação social, aprendizado, ocupação e a reabilitação, não só motora, mas também a psicológica.

Foi no Sarah (hospital-Brasília) que aprendi a ter coordenação, diz que a gente tem que educar, reeducação intestinal e reeducação da urina. Os enfermeiros de lá falam que suas pernas agora são seus braços, não existe coisa que você não possa fazer, tudo você pode fazer [...] eles me ensinaram muita coisa, para eu ser mais independente (P6-UBS, M, 48 anos, LM há 8 anos).

[...] Quando vê que não tem mais o que fazer, tem que viver assim mesmo, começam a partir para o esporte. Eu falo que entidades como o CVI (Centro de Vida Independente) deveriam existir mais, pessoas que se dispusessem a tirar esse pessoal de casa, o CVI me ajudou muito (P14-esporte, M, 50 anos, LM há 25 anos).

Como é que eu vou subir na cadeira sozinho? Então você vai aprender. Aprendi isso na Fundação Selma [...] cuidar para não ter úlcera (lesão por pressão) (P15-esporte, H, 52 anos, LM há 24 anos).

O esporte significou tudo para mim, se não fosse o esporte eu acho que nem sairia de casa. Depois que eu comecei a praticar esporte que eu perdi a vergonha de sair de casa (P16-esporte, H, 35 anos, LM há 11 anos).

Por fim, outros integrantes da rede de apoio mencionados pelos participantes foram os profissionais de saúde, em especial os agentes comunitários de saúde, fisioterapeutas, enfermeiros e assistentes sociais. Também houve destaque para o papel desempenhado pelas próprias unidades básicas de saúde, que fornecem materiais médico-hospitalares e remédios.

Na sondagem a enfermeira do hospital me ajudou, me ensinou, mostrou como eu tinha que fazer (P21-esporte, H, 23 anos, LM há 5 anos).

A ACS [Agente Comunitário da Saúde] sempre está aqui em casa. Ajuda bastante na parte de medicamento, a fisioterapia me ajuda muito, vivem no meu dia a dia, sabem do que eu passo (P3-UBS, H, 29 anos, LM há 2 anos).

O posto de saúde me ajuda muito, eles me dão os materiais, a luva, a sonda, os remédios, tudo é o postinho que me fornece (P10-UBS, M, 38 anos, LM há 18 anos).

A assistente social que ajuda a gente para conseguir o remédio (P6-UBS, M, 48 anos, LM há 8 anos).

Em síntese, nessa categoria, foi possível observar que o apoio recebido pelas pessoas com LM advém da família, amigos, religião, centros de reabilitação, esporte e serviços de saúde. Essas redes de apoio se mostraram fundamentais no processo de adaptação, reabilitação e reinserção social após a LM.

UM AJUDA O OUTRO E TODO MUNDO SE AJUDA: UMA REDE DE APOIO EM CONSTRUÇÃO

Nessa categoria é ressaltada a importância que a experiência de outra pessoa com LM exerce para o fortalecimento emocional do indivíduo que passa a conviver com essa condição, especialmente nos primeiros tempos após a lesão. Nesse sentido, os entrevistados relataram que inicialmente foi importante reconhecer o fato de que não eram as únicas pessoas a vivenciarem essa situação e a necessitarem da cadeira de rodas e, em seguida, que procuraram aprender com a experiência e conhecimento do outro para depois passarem a ajudar o próximo.

Tive muita dificuldade em aceitar que eu conseguia fazer as coisas [...] Uma das pessoas lá no CVI [Centro de Vida Independente] dava os relatos que fazia limpeza,

que era uma vida normal. Até que tive que ver [...] Eu vendo, peguei umas aulas com ela, adaptei vassoura, adaptei rodo. Hoje eu que faço tudo, a gente vai meio que imitando os outros, vai aprendendo, ajudou demais (P14-esporte, M, 50 anos, LM há 25 anos).

A reabilitação maior foi com os amigos cadeirantes, os mais velhos [de LM] iam falando, dando as dicas. Eu fui aprendendo. Ver outra pessoa na mesma situação ajudou muito, ensinou a gente. A reabilitação maior foram os amigos [cadeirantes], foi o ensinamento. Tem que ter essa convivência, é uma experiência de vida (P22-esporte, H, 40 anos, LM há 10 anos).

Eu comecei a ajudar as pessoas que tinham acabado de sofrer uma lesão, contando a minha história, mostrando que eu superei, sendo um bom espelho (P15-esporte, H, 52 anos, LM há 24 anos).

Os entrevistados também referiram que a prática paradesportiva configurava como importante meio para a mobilidade e a interação social, uma vez que esse espaço foi responsável por estabelecer laços afetivos com os demais indivíduos que já possuíam LM:

É muito bom praticar esporte, ajudou bastante na mobilidade, conheci bastante gente, muito cadeirante, foi bom para tudo. Fiz bastante amizade (P20-esporte, H, 41 anos, LM há 15 anos).

Fiz amizades, formamos uma família, um convívio bem bacana, tem um monte de cadeirante. Hoje já não me vejo mais sem o esporte, se chegar a acabar mesmo, acho que não duro muito não [risos] (P23-esporte, H, 23 anos, LM há 6 anos).

Os participantes se adequaram à nova situação a partir das relações com outros cadeirantes, visto que ver o outro auxilia no aprendizado e na reabilitação. Referiram que a reabilitação maior foi com os colegas, especialmente aqueles adquiridos a partir da prática esportiva.

DEFICIÊNCIA NA ATUAÇÃO DA REDE DE APOIO: IMPLICAÇÕES NA INDEPENDÊNCIA E AUTONOMIA

Essa categoria aborda os fatores que interferem na conquista de independência e autonomia da pessoa com LM, o que inclui a falta de apoio governamental, de orientação por parte dos profissionais e ausência ou excesso de atenção familiar.

No âmbito familiar, por exemplo, a ausência de apoio e atenção despertou sentimentos de tristeza e rancor para com os membros familiares.

Para colocar a cadeira no carro ele [pai] não pega e coloca, ele joga! É uma luta com o meu pai [...] sinto des-caso da parte dele, ele nunca se importava de fato, assim, em ajudar em alguma coisa, parece que eu estou incomodando (P9-UBS, H, 29 anos, LM há 10 anos).

Minha família não deu muita importância, na época tinham que ter dado uma assistência melhor e não foi dada, ficar na cadeira de rodas eu acho que não é natural (P8-UBS, M, 35 anos, LM há 23 anos).

Em contrapartida, o excesso de ajuda também era percebido como um impeditivo para o desenvolvimento da independência e autonomia. Isso porque, muitas vezes, os familiares executavam tarefas importantes, dificultando a aprendizagem das pessoas com LM.

Quando as pessoas querem muito ajudar, atrapalham. Ele [ex-marido] fazia tudo, eu não fazia nada sozinha, era um apoio, mas um falso apoio, ele me poupava de tudo, me sentia mais inútil. Quando fui morar sozinha pude dizer: "agora estou vivendo uma vida de cadeirante" (P10-UBS, M, 38 anos, LM há 18 anos).

Eu tinha apoio familiar, mas era aquilo, proteção [...] é meio que passar a mão na cabeça. A gente não pode considerar isso bom, porque nesse momento, não tenho mais minha mãe, não tenho mais meu pai, o que seria de mim se não tivesse lutado (P14-esporte, M, 50 anos, LM há 25 anos).

Embora as pessoas com LM que realizavam atividade paradesportiva percebessem que essa prática propiciava mais independência e qualidade de vida, elas criticavam a falta de ajuda e incentivo, principalmente por parte dos órgãos governamentais, o que exigia destes mais empenho e determinação para iniciarem e/ou continuarem a praticar esporte.

Demorou uns dois, três anos para eu começar a praticar esporte. O hospital não apoiou e a universidade também não. A gente começou com o basquete para reabilitação, com as nossas próprias cadeiras (P18-esporte, H, 34 anos, LM há 12 anos).

Eles nos registraram para jogar basquete, era uma universidade privada que pagava, agora cortou. Falta de patrocínio é uma coisa muito ruim, é chato demais, não

tem um incentivo, não tem nada, você vai com a força de vontade (P23-esporte, H, 23 anos, LM há 6 anos).

Importante destacar que a ausência ou limitação nas orientações realizadas pelos profissionais de saúde do âmbito primário e terciário foi percebida pelas pessoas com LM como barreira para o autocuidado.

Aqui nessa cidade ninguém ensina nada, e o pouco que ensinaram foi errado, aqui me ensinaram a passar sonda com polvidine, eu também tive ferida, porque eu saí do hospital com ferida, com cinco dias de internação, já me deu escara. Toda vez que eu internava eu pegava ferida, porque eles não cuidavam (P11-UBS, M, 34anos, LM há 7 anos).

[...] *não tem orientação nenhuma, neurologista. Eu tive falta de informação. Eu podia ter ido fazer reabilitação em algum lugar, podia estar melhor. E tudo que aprendi, aprendi sozinho. Nos trancos e barrancos, perdi meus rins, faço hemodiálise [...] o urologista, ele não chegou em mim e falou que se eu não tivesse certos cuidados eu poderia perder a função dos rins. Então, foi só afundar [...] saúde muito precária para nós* (P20-esporte, H, 41 anos, LM há 15 anos).

Percebeu-se que as barreiras são muitas e comprometem a autonomia, o autocuidado, a reabilitação precoce e, até mesmo, a saúde das pessoas com LM.

DISCUSSÃO

De acordo com os resultados deste estudo pôde-se verificar que a rede de apoio auxilia as pessoas com LM a superarem as dificuldades de sua nova realidade. Atividades circundadas, muitas vezes, por insegurança e medo decorridos do novo contexto de vida passam a ter outro significado quando existe auxílio familiar e de outros grupos sociais. A presença da família, dos amigos, da comunidade e a base espiritual foram complementares como forma de incentivo e apoio para o desenvolvimento de atividades cotidianas e na readaptação. Importante ressaltar, porém, que em alguns momentos a superproteção familiar está presente e ela pode atrapalhar esse processo.

Assim, a família deve estar preparada para receber o indivíduo com LM em casa, ou seja, é preciso que ela redistribua papéis e se reorganize nos âmbitos estrutural, físico e psicológico, redefinindo as rotinas e buscando sanar/minimizar as limitações inerentes à convivência com a lesão.⁸ Deveras, o seio familiar pode ser o principal apoio nesses casos, atuando como cuidador e incentivador no enfrentamento dessa nova condição. Portanto, não há espaço para dúvidas que as famílias, quando

bem preparadas e minimamente estruturadas, apresentam papel essencial no cotidiano e nas vivências das pessoas com LM.⁹

Observa-se nos relatos que o fato de ter um membro da família com LM recém-ocorrida fez com que os familiares se aproximassem e se apoiassem mutuamente, tendo a pessoa acometida pela LM como eixo central desse contexto. Esse achado corrobora resultado de estudo qualitativo com sete indivíduos com LM, na cidade do Rio de Janeiro, o qual identificou que a presença de uma pessoa com LM no ambiente domiciliar influencia diretamente na união familiar, o que pode favorecer a autonomia dos indivíduos.¹⁰ Destarte, o grau de dependência da pessoa com lesão não prejudica a relação familiar quando essa já está estabelecida. Pelo contrário, por vezes, há mais união entre membros da família, funcionando, nesse caso, a LM como um fortalecedor do vínculo familiar. Isso constitui suporte fundamental, apoio e referência para as pessoas com LM.^{11,12}

Verifica-se, no presente estudo, que os profissionais de saúde necessitam atuar no sentido de preparar as famílias para a realização dos cuidados a serem prestados ao familiar com LM. Nesse sentido, é fundamental que os profissionais forneçam informações à pessoa com LM e seus familiares.¹³ As adaptações do meio físico em que vivem e a ajuda dos familiares, quando bem orientados pelos profissionais de saúde, propiciam o resgate de perspectivas mais positivas e um cuidado adequado.¹⁴

A família, portanto, deve auxiliar o indivíduo com LM até que ele adquira autonomia para realizar afazeres cotidianos e cuidados consigo mesmo de forma independente. Esse período de transição, por vezes, é vivenciado pela família com sentimentos negativos e incertezas, por isso, cada uma reflete, significa e reage à situação de maneira distinta. Porém, espera-se que a família participe e, acima de tudo, apoie o indivíduo com LM no processo de reabilitação, tornando menos penosa a adaptação enfrentada por ele.¹⁵

Ainda foi possível perceber que, além da família, os amigos ocupam importante papel no incentivo à retomada do convívio social. Sem dúvida, a reinserção na sociedade é algo laborioso e que demanda esforço individual, pois tudo o que antes da lesão era visto com normalidade, reveste-se de outro significado simbólico. Mas os relatos dos participantes deste estudo reforçam o que já havia sido identificado em investigações prévias nas quais se evidenciou que o apoio de amigos que passam a ser parceiros da família no cuidado e, acima de tudo, no estímulo para que o indivíduo volte a ter atividades em sociedade configura-se como salutar para a recuperação, nomeadamente a psicoemocional.^{5,15}

Outro importante apoio após a LM advém da espiritualidade, pois, para os participantes, apegar-se a uma crença sobrenatural ajudou no enfrentamento das adversidades, como a perda da função motora. Analogamente, estudo realizado em Fortaleza-CE identificou influência da espiritualidade, religião e crenças na qualidade de vida das pessoas com LM,

favorecendo melhor aceitação da condição atual.¹⁶ Sendo assim, é importante que as instituições de saúde e de reabilitação viabilizem a atuação de grupos de apoio espiritual, para que estes possam auxiliar e promover o apoio emocional que essas pessoas necessitam.¹⁰

Verifica-se, nos relatos dos participantes, satisfação quando recebem alguma ajuda da comunidade, seja ela financeira ou emocional. O suporte social da comunidade, que envolve amigos, igreja, entre outros, é relevante no processo de adaptação.¹⁷ Também influenciam e promovem saúde, prevenindo complicações e doenças, auxiliando na reinserção social e na convivência em comunidade, o que está diretamente relacionado à reabilitação psicossocial e autonomia dessas pessoas.¹⁸

Os centros de reabilitação, por sua vez, para aqueles que deles puderam usufruir, tiveram papel fundamental, pois proporcionaram o aprendizado de técnicas necessárias para a melhor utilização da cadeira de rodas (transferências e mobilidade) e procedimentos para o autocuidado como a sondagem vesical intermitente, por exemplo. Além disso, também orientaram sobre os cuidados com o corpo, prevenção de infecções urinárias, constipações e lesões por pressão.

Os centros mencionados pelos participantes, como o Hospital Sarah Kubitschek, em Brasília, o Centro de Vida Independente (CVI), em Maringá, que se encontra desativado desde 2013, e a Fundação Selma, em São Paulo, promovem, além da reabilitação física, reinserção social e apoio psicológico. Isso ocorre porque nesses locais os indivíduos convivem com outros cadeirantes e compartilham dúvidas, ensinamentos e experiências, o que favorece o desenvolvimento da autonomia.

O Sarah Kubitschek e a Fundação Selma disponibilizam às pessoas com LM reabilitação integral, o que auxilia no processo de adaptação à cadeira de rodas e ao novo estado do corpo. Dos 23 participantes, porém, apenas sete tiveram a oportunidade de frequentar esses centros (seis o Sarah e um a Fundação Selma). Em quatro casos a procura ocorreu por iniciativa própria, em dois foi com intermediação das UBS e um da Associação Norte Paranaense de Reabilitação (ANPR). Ressalta-se que em Maringá, após a desativação do CVI, o apoio às pessoas com LM se restringe àqueles existentes nas UBS, como a disponibilização de materiais e insumos de uso diário (sondas, gazes para curativos e equipamentos ortopédicos) e, ainda, fisioterapia na ANPR e/ou em duas universidades privadas.

Contudo, a Portaria número 793 do Ministério da Saúde, de 24 de abril de 2012, instituiu a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, a qual considera a necessidade de aprimorar ações de reabilitação e prevenção de incapacidades, por meio da articulação entre os diferentes serviços.¹⁹ Portanto, é fundamental que essa rede realize e promova a reabilitação e o esclarecimento necessário para instrumentalizar as pessoas com LM de modo que elas

possam desenvolver habilidades básicas e instrumentais da vida diária com a máxima independência possível.

Nesse aspecto, os achados corroboram resultados do estudo realizado com 13 pessoas com LM em um centro de reabilitação que é referência no estado de SC, o qual mostrou que o acompanhamento que essas pessoas recebem do SUS se circunscreve à oferta de medicamentos e materiais médico-hospitalares, como luvas de procedimentos, sonda vesical e insumos para curativos.²⁰ Já as instituições de saúde e os centros de reabilitação oferecem, principalmente nos primeiros tempos após a lesão, orientação e reabilitação.¹⁹

Além da relação com a comunidade, amigos e participação em centros de reabilitação, o esporte também pode ajudar positivamente na reinserção social de pessoas com LM. Isso porque faz com que elas voltem a planejar atividades diárias e se sintam ativas. De acordo com os relatos deste estudo, o esporte adaptado possibilitou experienciar conquistas, não só de títulos esportivos, mas de realização e crescimento pessoal. Ademais, observou-se que, para alguns, constitui a única atividade cotidiana realizada fora de casa. Nesses casos, ainda que de forma limitada, a reinserção existe, pois a pessoa interage com outros colegas, viaja para competições, enfim, passa a ter um objetivo na vida.

Estudo realizado em Londrina-PR avaliou o impacto do treinamento esportivo em pessoas com LM e verificou melhora significativa nos relacionamentos sociais, nos aspectos psicológicos e na qualidade de vida, favorecendo a reabilitação. Esses resultados levaram os autores a concluir que o treinamento esportivo adaptado complementa o processo de reabilitação funcional e emocional.²¹

Em contraponto à rede de apoio, a falta de amparo familiar, o baixo incentivo à convivência social, a prática esportiva e o frágil esclarecimento sobre os cuidados necessários por parte dos profissionais de saúde caracterizam situações de ausência de apoio. Em relação à atuação familiar, há que se ressaltar que o acontecimento inesperado da LM pode desencadear um clima inapropriado para o bom funcionamento familiar, visto que os indivíduos, geralmente, estão não preparados para lidar com a deficiência.²² Cabe salientar que esse despreparo pode desencadear atuação inadequada às necessidades físicas e psicológicas do indivíduo, seja logo após a lesão ou no decorrer dos anos. Em alguns casos, a família passa a oferecer proteção exacerbada, o que também é prejudicial à reabilitação.²³

A falta de informação, orientação e cuidado específico foi percebida pelos participantes como uma falha no sistema de saúde, tendo consequências graves e prejudiciais na vida da pessoa com LM. Estudo com 118 pacientes em um centro de reabilitação em Goiás asseverou que a equipe de saúde deve fornecer informações precisas para que os sujeitos e a família possam dispor de cuidados eficazes na prevenção de danos à saúde. Mostrou, ainda, tal como no presente estudo, a insatisfação dos

pacientes com LM frente às complicações de saúde evitáveis, como lesões por pressão iniciadas no ambiente hospitalar.²⁴

Em relação à convivência social, esta é essencial para a saúde mental do indivíduo em qualquer situação, em especial para as pessoas que vivenciam a lesão.⁵ Nesse contexto, o esporte paradesportivo surge como uma favorável opção. Embora a mídia tenha incentivado e promovido a divulgação dessa prática por meio da transmissão das paraolimpíadas, o estímulo por parte dos profissionais de saúde e da rede de assistência ainda é escasso. Fazem-se necessários, portanto, mais investimentos e incentivo governamental às diferentes modalidades esportivas, possibilitando, assim, que as estratégias de suporte sejam disponibilizadas em diferentes cenários, como: escolas, universidades, clínicas, UBS e centros de reabilitação, com o intuito de desenvolver potencialidades, proporcionando benefícios físicos e oportunidade de integração social e reabilitação motora.²⁵

Assim, é importante que a família, a comunidade e os profissionais de saúde adotem estratégias de enfrentamento para as diversas dificuldades encontradas pela pessoa com LM, principalmente no que diz respeito ao fato de perceber-se diferente dos demais. Estratégias focadas no problema são facilitadoras para adaptação às diversas situações. Exemplo é o compartilhar de saberes com outras pessoas que passaram pela mesma situação. Assim, os iniciantes no processo de reabilitação vão recebendo ajuda mútua, e isso vai repercutir no processo de viver.¹⁸

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Os resultados deste estudo permitiram identificar quem integra e analisar como atua a rede de apoio de pessoas com LM. De modo geral, esse suporte advém da família, religião, amigos, comunidade, profissionais de saúde, centros de reabilitação e associações ligadas ao esporte. A família em geral constitui a base do cuidado e é a maior incentivadora para a readaptação. Portanto, os profissionais de saúde necessitam preparar não só as pessoas com LM, mas também suas famílias, de modo que estas possam atuar incentivando a participação e autonomia em tarefas diárias, favorecendo, assim, a qualidade de vida e a saúde física e mental, além de reinserção social da pessoa acometida pela lesão. Contudo, a despeito do esforço da família, o processo de adaptação requer ou é facilitado pela atuação de mediadores, que, segundo os participantes deste estudo, são: a convivência com outros indivíduos que experienciam a mesma condição, o esporte adaptado e os centros de reabilitação.

Por sua vez, as deficiências de apoio também estiveram presentes na vida da pessoa com LM, que muitas vezes enfrentaram as dificuldades sem o amparo familiar ou de profissionais da saúde. Para além, evidencia-se considerável lacuna, sendo necessário que a rede de apoio proposta pelo Ministério da Saúde faça uma interlocução entre as UBS e os centros de rea-

bilitação para que mais pessoas tenham acesso ao processo de readaptação e recebam as orientações necessárias que podem favorecê-los, garantindo, assim, a integralidade do cuidado.

O presente estudo possui limitações. A primeira se refere ao fato de as entrevistas com os participantes do grupo do esporte terem sido realizadas na quadra da universidade e, algumas vezes, eles pareciam preocupados em retornar às atividades de treinamento. Em segundo lugar, a maioria dos indivíduos possuía LM há mais de 10 anos, o que indica uma natural adaptação ao tempo de lesão, o que pode ter desencadeado o viés do esquecimento diante de questões que se remetiam ao início do processo adaptativo à LM. Assim, sugere-se que novos estudos com pessoas recém-diagnosticadas com LM sejam realizados para investigar de maneira mais aprofundada a presença ou ausência das redes de apoio nessa fase da lesão, possibilitando a elaboração de intervenções focadas nas demandas desse grupo de pessoas.

REFERÊNCIAS

1. Nogueira PC, Rabeh SAN, Caliri MHL, HAAS VJ. Cuidadores de indivíduos com lesão medular: sobrecarga do cuidado. *Rev Esc Enferm USP*. 2013[citado em 2017 jan. 05];47(3):607-14. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v47n3/0080-6234-reeusp-47-3-00607.pdf>
2. Kirshblum SC, Burns SP, Biering-Sorensen F, Donovan W, Graves DE, Jha A, et al. International standards for neurological classification of spinal cord injury (Revised 2011). *J Spinal Cord Med*. 2011[citado em 2017 jun. 15];34(6):535-46. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3232636/>
3. Ferreira M, Guerra MP. Adaptação à lesão vertebro-medular. *Psic Saúde Doenças*. 2014[citado em 2017 dez. 18];15(2):380-95. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v15n2/v15n2a05.pdf>
4. Amendola F, Oliveira MAC, Alvarenga MRM. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. *Rev Esc Enferm USP*. 2011[citado em 2017 mar. 19];45(4):884-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v45n4/v45n4a13.pdf>
5. Holanda CMA, Andrade FLJP, Bezerra MA, Nascimento JPS, Neves RF, Alves SB, et al. Redes de apoio e pessoas com deficiência física: inserção social e acesso aos serviços de saúde. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2015[citado em 2017 ago. 19];20(1):175-84. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/csc/v20n1/pt_1413-8123-csc-20-01-00175.pdf
6. Blumer H. *Symbolic Interactionism: perspective and method*. London: University of California Press; 1969. 208p.
7. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2011. 280p.
8. Alvarez AB, Teixeira MLO, Branco EMSC, Machado WCA. Sentimentos de clientes paraplégicos com lesão medular e cuidadores: implicações para o cuidado de enfermagem. *Ciênc Cuid Saúde*. 2013[citado em 2017 set. 19];12(4):654-61. Disponível em: http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18107/pdf_64
9. Trierveiler KS, Ramos FRS, Schoeller S, Nogueira GC, Martins MMFPS, Schneider DG. Funcionalidade familiar da pessoa com lesão medular. *Texto Contexto Enferm*. 2015[citado em 2017 ago. 30];24(4):993-1002. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/v24n4/pt_0104-0707-tce-24-04-00993.pdf
10. Machado WCA, Alvarez AB, Teixeira MLO, Branco EMSC, Figueiredo NMA, Paiva RS. Imagem corporal de paraplégicos: o enfrentamento das mudanças na perspectiva de pessoas com lesão medular. *Rev Enferm UERJ*. 2016[citado em 2017 set. 28];24(1):e16125. Disponível em: <http://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/16125/17872>

11. Cavalcante ES, Pessoa Jr JM, Freire ILS, Cavalcante CAA, Miranda FAN. Representações sociais de pescadores com lesão medular: repercussões e trajetória de vida. *Rev Bras Enferm.* 2017[citado em 2017 out. 12];70(1):132-8. Disponível em: <http://www.redalyc.org/html/2670/267049841019/>
12. Vivar CG. The family as a unit of analysis: a challenge for nursing. *Invest Educ Enferm.* 2013[citado em 2017 set. 15];31(3):339-40. Disponível em: <https://aprendeenlinea.udea.edu.co/revistas/index.php/iee/article/view/17493/15160>
13. Silva EC, Costa FJ, Ramos MC, Morita ABPS, Souza CJ. Expectativa de vida: após lesão medular: como recomeçar, lidar com limitações e incertezas. *Rev Eletrônica Enferm Vale do Paraíba.* 2017[citado em 2017 out. 05];3(2):81-101. Disponível em: <http://publicacoes.fatea.br/index.php/reenvap/article/view/1847/1359>
14. Coura AS, Enders BC, Menezes RMP, França ISX. Análise contextual da consulta de enfermagem na visita domiciliar às pessoas com lesão medular. *REME - Rev Min Enferm.* 2013[citado em 2017 out. 20];17(4):1000-6. Disponível em: <http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/901>
15. Schoeller SD, Zamprognna KM, Nascimento LRS. Compartilhando com a família o cuidado a pessoas com lesão medular. *Nursing.* 2015[citado em 2017 jan. 05];1:1-11. Disponível em: <http://www.nursing.pt/compartilhando-com-a-familia-o-cuidado-a-pessoas-com-lesao-medular/>
16. Magalhaes SR, Carvalho ZMF, Andrade LM, Andrade LM, Pinheiro AKB, Studart RMB. Influência da espiritualidade, religião e crenças na qualidade de vida de pessoas com lesão medular. *Texto Contexto Enferm.* 2015[citado em 2017 jan. 05];24(3):792-800. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/tce/2015nahead/pt_0104-0707-tce-2015000620014.pdf
17. Rattray N. Wheelchair basketball teams as "second families" in highland ecuador. *RDS J.* 2013[citado em 2017 jan. 05];9(2-3):92-103. Disponível em: <http://www.rdsjournal.org/index.php/journal/article/view/61>
18. Borges AMF, Brignol P, Schoeller SD, Albertina B. Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. *Rev Gaúcha Enferm.* 2012[citado em 2017 fev. 15];33(3):119-25. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300016
19. Ministério da Saúde (BR). Portaria Nº 793, de 12 de Abril de 2012. Rede de Cuidados a Pessoa com Deficiência. Brasília: MS; 2012. [citado em 2016 set. 29]. Disponível em: http://bvsm.sau.gov.br/bvs/sau/legis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html
20. Cruz DM, Nascimento LRS, Silva DMGV, Nascimento JPS, Neves RF, Alves SB. Redes de apoio à pessoa com deficiência física. *Ciênc Enferm.* 2015[citado em 2017 mar. 15];21(1):23-3. Disponível em: http://www.scielo.cl/pdf/cienf/v21n1/art_03.pdf
21. Medola FO, Busto RM, Marçal AF, Achour Junior A, Dourado AC. O esporte na qualidade de vida de indivíduos com lesão da m espinhal: série de casos. *Rev Bras Med Esporte.* 2011[citado em 2017 jan. 05];17(4):254-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbme/v17n4/v17n4a08.pdf>
22. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm.* 2012[citado em 2017 jan. 05];21(1):194-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a22v21n1.pdf>
23. Saurí J, Chamorro A, Gilabert A, Gifre M, Rodriguez N, Lopez-Blazquez R, et al. Depression in Individuals With Traumatic and Nontraumatic Spinal Cord Injury Living in the Community. *Arch Phys Med Rehabil.* 2017[citado em 2017 jan. 15];98:1165-73. Disponível em: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0003999316313053>
24. Mota D, Ribeiro MB. Qualidade de vida em portadores de lesão medular com úlceras por pressão. *Enferm Glob.* 2016[citado em 2017 out. 05];15(42):13-21. Disponível em: http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v15n42/pt_clinica2.pdf
25. Cardoso VD. A reabilitação de pessoas com deficiência através do desporto adaptado. *Rev Bras Ciênc Esp.* 2011[citado em 2017 jan. 05];33(2):529-39. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/rbce/v33n2/17.pdf>