

DOI: <https://doi.org/10.36489/nursing.2020v23i270p4836-4866>

Cuidado de enfermagem no cotidiano da reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias

RESUMO | Objetivo: objetiva-se analisar as publicações sobre o cuidado de Enfermagem no cotidiano da reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias. Método: trata-se de uma revisão integrativa da literatura, nas bases de dados PubMed, LILACS e SciELO, utilizando os descritores: Enfermagem, Lesão Medular e Reabilitação, sendo critérios de inclusão: artigos completos de pesquisa, de relato de caso ou de experiências, com adultos, disponíveis nos idiomas inglês, português e espanhol, no período de 2003 a 2013. Resultados: foram selecionados 60 artigos, que resultaram em três categorias de análise: O viver e conviver com um trauma raquimedular; O cuidado de Enfermagem à pessoa com lesão medular em processo de reabilitação; Qualidade de vida da pessoa com lesão medular e sua família. Conclusão: conclui-se que para cuidar de pessoas com lesão medular e de suas famílias é preciso buscar formação profissional qualificada para promover possibilidades de cuidados que melhorem o viver e o conviver dessas pessoas.

Palavras-chaves: Enfermagem; Traumatismos da medula espinal; Reabilitação; Família; Atividades cotidianas.

ABSTRACT | Objective: the objective is to analyze publications on nursing care in the daily rehabilitation of people with spinal cord injury and their families. Method: this is an integrative literature review, in the PubMed, LILACS and SciELO databases, using the descriptors: Nursing, Spinal Cord Injury and Rehabilitation, with inclusion criteria: complete research articles, case reports or experiences, with adults, available in English, Portuguese and Spanish, from 2003 to 2013. Results: 60 articles were selected, which resulted in three categories of analysis: Living with a spinal cord trauma; Nursing care for the person with spinal cord injury in the rehabilitation process; Quality of life of the person with spinal cord injury and his family. Conclusion: it is concluded that in order to care for people with spinal cord injury and their families, it is necessary to seek qualified professional training to promote possibilities of care that improve the living and living of these people.

Keywords: Nursing; Spinal cord injury; Rehabilitation; Family; Activities of daily living.

RESUMEN | Objetivo: el objetivo es analizar publicaciones sobre cuidados de enfermería en la rehabilitación diaria de personas con lesión medular y sus familias. Método: se trata de una revisión integradora de la literatura, en las bases de datos PubMed, LILACS y SciELO, utilizando los descriptores: Enfermería, Lesión de la Médula Espinal y Rehabilitación, con criterios de inclusión: artículos completos de investigación, relatos de casos o experiencias, con adultos, disponible en inglés, portugués y español, de 2003 a 2013. Resultados: Se seleccionaron 60 artículos, que dieron como resultado tres categorías de análisis: Viviendo con un trauma medular; Atención de enfermería a la persona con lesión medular en el proceso de rehabilitación; Calidad de vida de la persona con lesión medular y su familia. Conclusión: se concluye que para atender a las personas con lesión medular y sus familias es necesario buscar una formación profesional calificada que promueva posibilidades de atención que mejoren el vivir y vivir de estas personas.

Palabras claves: Enfermería; Traumatismos de la médula espinal; Rehabilitación; Familia; Actividades cotidianas.

Adriana Dutra Tholl

Enfermeira. Doutora em Filosofia de Enfermagem pela UFSC. Professora do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-Graduação em Gestão do Cuidado da Universidade Federal de Santa Catarina – PEN/UFSC. Florianópolis (SC).
ORCID: 0000-0002-5084-9972

Rosane Gonçalves Nitschke

Enfermeira. Doutora em Filosofia de Enfermagem pela UFSC/SORBONNE/Paris V. Professora do Departamento de Enfermagem e do PEN/UFSC. Florianópolis (SC).
ORCID: 0000-0002-1963-907X

Maria Lígia dos Reis Bellaguarda

Enfermeira. Doutora em Filosofia de Enfermagem pela UFSC/SORBONNE/Paris V. Professora do Departamento de Enfermagem e do PEN/UFSC. Florianópolis (SC).
ORCID: 0000-0001-9998-3040

Recebido em: 11/08/2020

Aprovado em: 29/08/2020

Cristina Maria Alves Marques Vieira

Enfermeira. Doutora em Enfermagem Avançada. Professora Auxiliar no Instituto de Ciências da Saúde, Universidade Católica Portuguesa, Lisboa, Portugal. Investigadora integrada no CIIS.
ORCID: 0000-0002-4409-7911

Angélica da Silva

Enfermeira. Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – PEN/UFSC. Florianópolis (SC).
ORCID: 0000-0001-5864-5803

Juliano de Amorim Busana

Enfermeiro. Doutorando do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – PEN/UFSC. Professor do Departamento de Enfermagem do Centro Universitário Avantis – UNIAVAN. Florianópolis (SC).
ORCID: 0000-0001-7004-2917

INTRODUÇÃO

A lesão medular (LM) é um tipo de lesão altamente incapacitante; não só pode levar a danos ou perda de sensação e função motora, mas também pode levar à disfunção de múltiplos órgãos⁽¹⁾. A etiologia da LM varia entre diferentes países, etnias, idade e gênero, mas está universalmente associada a efeitos psicológicos, sociais e econômicos, e que afeta não só o indivíduo, mas toda a sua família⁽²⁾. As principais etiologias traumáticas no Brasil envolvem os acidentes automobilísticos e ferimentos por projétil de arma de fogo como segunda causa mais comum, seguidas por queda e mergulho em águas rasas. Entretanto, a LM também pode ter causas não traumáticas, como tumores, doenças infecciosas, vasculares e degenerativas⁽³⁾.

Anualmente, cerca de 500 mil pessoas, em todo o mundo, são vítimas da lesão medular⁽⁴⁾. O coeficiente de incidência de LM traumática no Brasil é desconhecido e não existem dados estatísticos oficiais quanto ao número de pessoas com LM, visto que esta condição não é sujeita à notificação, além disso, ressaltase a escassez de estudos epidemiológicos com esse público⁽⁵⁾.

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

A lesão medular e suas sequelas vêm se tornando mais incidentes e prevalentes, principalmente as lesões traumáticas causadas pela violência urbana. A chance de sobrevivência da pessoa, após a lesão medular, aumentou com os avanços na área médica e os recursos tecnológicos. Entretanto, não existindo uma terapêutica eficaz para prevenir possíveis complicações, a pessoa que sofreu a lesão poderá conviver com alterações físicas que diminuam sua qualidade de vida. Portanto, a reabilitação deve começar tão logo seja feito o diagnóstico da lesão medular e se estenda nos demais níveis de atenção à saúde como recomenda a Portaria 793/2012^(5, 6).

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

A Enfermagem, por sua vez, tem papel importante no processo de reabilitação, tendo como uma de suas prin-

cipais atividades, o papel educativo e assistencial, focado nas habilidades das atividades do COTIDIANO das pessoas com deficiência e suas famílias, buscando o fortalecimento de suas potências e construindo possibilidades de cuidados que melhorem o viver e o conviver dessas pessoas e famílias, sobretudo estabelecendo vínculos e parcerias importantes no processo de reabilitar essas pessoas.

Destarte, tendo em vista a relevância da temática supracitada, o presente estudo tem como objetivo: analisar as publicações sobre o cuidado de Enfermagem no cotidiano da reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura acerca do cuidado especializado de Enfermagem, na reabilitação de pessoas com lesão medular. A revisão integrativa tem a finalidade de reunir e analisar resultados de pesquisas relevantes, possibilitando a síntese do estado de conhecimento de um determinado assunto, além de apontar lacunas do saber que precisam ser preenchidas com a realização de novos estudos⁽⁷⁻⁸⁾.

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

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

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

Nessa perspectiva, a análise dos estudos encontrados foi sistematizada, seguindo as etapas da pesquisa bibliográfica⁽⁷⁾, contemplando: o levantamento bibliográfico preliminar nas bases de dados supracitadas; a leitura exploratória dos estudos, verificando a viabilidade dos estudos encontrados para a revisão da literatura; a leitura seletiva, analisando, de maneira específica, a pertinência dos estudos; a leitura analítica, resumindo as informações encontradas de maneira crítica; a leitura interpretativa, articulando os conhecimentos versados em todos os estudos analisados; e a elaboração do texto final que sintetiza os resultados da pesquisa da literatura.

RESULTADOS

A dimensão temporal das publicações variou de 2003 a 2013, sendo que a maior incidência de publicações deu-se nos anos de 2011 e 2012 (n=09) em cada ano, todavia constatou-se um crescente aumento de publicações, a partir de 2006. Sugere-se que este fato possa ter relação com as recentes publicações

das políticas de saúde às pessoas com deficiência física, bem como pelo aumento da violência urbana, como acidentes de trânsito, de trabalho, agressões por arma de fogo e suas implicações na sociedade.

Quanto ao periódico que obteve o maior número de publicações concerne ao cuidado de enfermagem, na re-

abilitação de pessoas com lesão medular foi a Revista da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo (EEUSP), com a publicação de oito artigos, seguido do RehabilNurs, Spinal Cord, J Spinal Cord Med, com quatro artigos em cada.

Comparando o número de artigos produzidos por Instituição, a Universida-

Quadro 1: Caracterização Demográfica dos Participantes Brasil, 2019.

Seleção artigos	Citação no texto	Título	Periódico	Ano
01	09	Cuidador (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar.	Rev Latino-Am Enfermagem	2006
02	10	Encontrar um novo sentido da vida: um estudo explicativo da adaptação após lesão medular.	Rev Esc Enferm USP	2008
03	11	Interpretando as experiências da hospitalização de pacientes com lesão medular.	Rev Bras Enferm	2009
04	12	Conhecendo a história e as condições de vida de indivíduos com lesão medular.	Rev GaúchaEnferm	2006
05	13	Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição.	Rev GaúchaEnferm	2012
06	14	A escala de Waterlow aplicada em pessoas com lesão medular.	Av Enferm	2011
07	15	Fenômenos de Enfermagem em portadores de lesão medular e o desenvolvimento de úlceras por pressão.	Rev Enferm - UERJ	2005
08	16	Disreflexia autonômica e intervenções de Enfermagem para pacientes com lesão medular.	Rev Esc Enferm USP [online]	2013
09	17	Avaliação funcional de pessoas com lesão medular: utilização da escala de independência funcional – MIF.	Texto-ContextoEnferm	2012
10	18	Qualidade de vida em pacientes com lesão medular.	Rev GaúchaEnferm	2013
11	19	Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática.	Arq Neuro-Psiquiatr. [online]	2006
12	20	Sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medular.	Rev Latino-Am	2012
13	22	Towards personalized care for persons with spinal cord injury: a study on patients' perceptions.	J Spinal Cord Med	2011
14	23	The power of hope: patient's experiences of hope a year after acute spinal cord injury.	Journal of Clinical Nursing	2006
15	24	Back to life again—patient's experiences of hope three to four years after a spinal cord injury—a longitudinal study.	Can J NeurosciNurs	2009
16	25	Adaptation to spinal cord injury for families post-injury.	NursSci Q	2009
17	26	Using peer mentoring for people with spinal cord injury to enhance self-efficacy beliefs and prevent medical complications.	J ClinNurs	2011
18	27	Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias.	Rev Esc Enferm USP [online]	2007
19	28	Pacientes com lesão raquimedular: experiência de ensino-aprendizagem do cuidado para suas famílias.	Esc. Anna Nery [online]	2006
20	29	Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries.	Spinal Cord	2005
21	30	Úlceras por presión en personas con lesión medular: conocimiento de familiares y cuidadores.	Rev Enferm	2010

22	31	Psychological impact and the burden of caregiving for persons with spinal cord injury (SCI) living in the community in Fiji.	Spinal Cord	2011
23	32	(In)dependência funcional na dependente relação de homens tetraplégicos com seus (in)substituíveis pais/cuidadores.	Rev Esc Enferm. USP [online]	2010
24	36	Vivência da sexualidade por pessoas com lesão medular.	René	2008
25	38	Sexuality and spinal cord injury.	NursClin North Am	2007
26	39	O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora.	Rev. esc. enferm. USP [online]	2005
27	40	Comparison of two Dutch follow-up care models for spinal cord-injured patients and their impact on health problems, re-admissions and quality of care.	ClinRehabil	2007
28	41	Post-discharge nursing problems of spinal cord injured patients: on which fields can nurses contribute to rehabilitation?	ClinRehabil	2003
29	42	Improving the continuing care for individuals with spinal cord injuries.	Br J Nurs.	2005
30	43	Consumer-directed teaching of health care professionals involved in the care of people with spinal cord injury: the Consumer-Professional Partnership Program.	J ContinEducNurs	2008
31	46	O processo de reabilitação de pessoas portadoras de lesão medular baseado nas teorias de enfermagem de Wanda Horta, Dorothea Orem e Callista Roy: um estudo teórico.	CogitareEnferm	2005
32	47	A secondary analysis of the meaning of living with spinal cord injury using Roy's adaptation model.	NursSci Q	2006
33	48	A model for assessing learning readiness for self-direction of care in individuals with spinal cord injuries: a qualitative study.	SCI Nurs	2004
34	49	Diagnósticos de enfermagem de maior ocorrência em pessoas com lesão medular no contexto do atendimento ambulatorial mediante abordagem baseada no modelo de Orem.	Rev EletrEnf [online]	2008
35	50	Autocaterismo vesical intermitente na lesão medular.	Rev Esc Enferm - USP [online]	2011
36	51	Patient's perceptions of their roles in goal setting in a spinal cord injury regional rehabilitation program.	Can J NeurosciNurs	2012
37	52	Establishing a super-link system: spinal cord injury rehabilitation nursing.	J AdvNurs	2007
38	53	Evaluation of super-link system theory for spinal cord injury patients using participatory action research in a rehabilitation hospital.	RehabilNurs	2012
39	54	Diagnósticos de Enfermagem e proposta de intervenções para pacientes com lesão medular.	Acta Paul Enferm	2005
40	55	SCI. Rehab Project series: the supplemental nursing taxonomy.	J Spinal Cord Med	2009
41	56	Combined application of the international classification of functioning, disability and sealth and the NANDA-International Taxonomy II.	J AdvNurs	2010
42	57	The SCIREhab project: treatment time spent in SCI rehabilitation. Nursing bedside education and care management time during inpatient spinal cord injury rehabilitation.	J Spinal Cord Med	2011
43	58	Relationship of nursing education and care management inpatient rehabilitation interventions and patient characteristics to outcomes following spinal cord injury: the SCIREhab project.	J Spinal Cord Med	2012
44	59	Care needs of persons with long-term spinal cord injury living at home in the Netherlands.	Spinal Cord	2010
45	60	Aspectos fisiopatológicos e assistenciais de enfermagem na reabilitação da pessoa com lesão medular.	Rev Esc Enferm USP	2004

46	61	A reabilitação da pessoa com lesão medular: tendências da investigação no Brasil.	Enferm Global	2003
47	62	Perfil de pacientes com lesão traumática da medula espinhal e ocorrência de úlcera de pressão em um hospital universitário.	Rev Latino-am Enferm	2006
48	63	Spinal cord injury and pressure ulcers. Enfermagem.	Clin North Am	2005
49	64	Comparing and contrasting knowledge of pressure ulcer assessment, prevention and management in people with spinal cord injury among nursing staff working in two metropolitan spinal units and rehabilitation medicine training specialists in a three-way comparison.	Spinal Cord	2012
50	65	Preventive Skin Care Beliefs of People with Spinal Cord Injury	RehabilNurs	2008
51	66	Tecnologia de Enfermagem na prevenção da úlcera por pressão em pessoas com lesão medular.	Rev Bras Enferm. [online]	2011
52	67	Estratégias para aplicação da escala de waterlow à pessoa com lesão medular: relato de experiência.	Rev Rene	2010
53	68	Comparative study of pressure distribution at the user-cushion interface with different cushions in a population with spinal cord injury.	ClinBiomech	2009
54	69	Intermittent catheterization in the rehabilitation setting: a comparison of clean and sterile technique.	ClinRehabil	2006
55	70	Internet education for spinal cord injury patients: focus on urinary management.	RehabilNurs	2007
56	71	Qualidade de vida de adultos com lesão medular: um estudo com WHO-QOL-bref.	Rev Esc Enferm - USP [online]	2011
57	72	Characteristics of neurogenic bowel in spinal cord injury and perceived quality of life.	RehabilNurs	2012
58	75	Vivencia de discapacidad por traumatismo de la médula espinal y el proceso de rehabilitación.	CienEnferm	2011
59	76	Considerações sobre o paciente com lesão raquimedular ou vítima de trauma: um estudo qualitativo.	Nursing (São Paulo)	2010
60	77	O des-cuidar do lesado medular na Atenção Básica: desafios bioéticos para as políticas de saúde.	Rev Bras Enferm	2012

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

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

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

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

DISCUSSÃO

Os resultados emergiram três categorias de análise: O viver e conviver com um trauma raquimedular; O cuidado de Enfermagem à pessoa com lesão medular em processo de reabilitação; Qualidade de vida da pessoa com lesão medular e sua família.

O viver e conviver com um trauma raquimedular

Ao analisar as produções científicas na sua íntegra, observam-se diferentes significados do viver e conviver com a lesão medular. A lesão medular, para além do impacto no âmbito emocional(10-11), gera uma série de dificuldades decorrentes da transformação que o corpo sofre, com implicações, não apenas físicas, mas em diversas vertentes da vida humana: psicológica, socioeconômica, espiritual e familiar.

A lesão medular atinge pessoas na faixa etária economicamente ativa, que geralmente participam do gerenciamento da casa e da família, contribuindo com o agravo de transtornos da vida cotidiana. Os estudos selecionados(12-20)corrobo-

ram com o que se refere à predominância de pessoas com lesão medular do sexo masculino, adulto jovem (18 a 45 anos de idade), com pouca escolaridade, de etiologia traumática, American Spinal Injury Association ASIA (A), nível cervical e torácico. No entanto, no sexo feminino, a lesão medular é mais frequente após os 29 anos⁽¹²⁾. A idade em que ocorre a lesão é um ponto importante no processo de enfrentamento, mostrando que, adultos que sofreram lesão medular na infância apresentam menos problemas de adaptação do que pessoas que adquiriram a lesão durante a fase adulta; pois enquanto a criança adapta-se ao seu corpo e ao meio externo, já com as limitações físicas presentes; o adulto, precisa desenvolver novos mecanismos para realizar atividades antes feitas com dificuldades⁽²¹⁾.

Quanto ao estado civil da pessoa que sofreu trauma, os estudos⁽¹²⁻¹³⁾ afirmam, de forma semelhante com estatísticas nacionais e internacionais que, embora na ocasião do acidente as pessoas estivessem casadas, na ocasião da pesquisa, pelo menos, metade já estavam separadas, revelando mais uma problemática vivenciada por essas pessoas, especialmente as do sexo feminino, que, muitas vezes, se veem abandonadas por seus cônjuges, passando a depender de cuidadores pertencentes à família de origem.

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

O Programa de Reabilitação^(10,12) também influencia na mobilização dos sujeitos a procurarem estratégias que viabilizem uma melhor adaptação à situação de lesão, o que, por sua vez, conduz ao reconhecimento da relevância da atuação dos profissionais de saúde neste percurso, e, de um modo específico, dos enfermeiros. Em um estudo na Itália⁽²²⁾, constata-

-se que, quanto maior a vinculação com a equipe de saúde, maior a capacidade de adaptação das pessoas com lesão medular, pela liberdade de expor, explicitamente, o prognóstico aos mesmos.

Em estudo⁽¹⁰⁾ qualitativo, constituído por nove pessoas que sofreram lesão medular e com um percurso de adaptação de sucesso, observou-se que a dimensão espiritual revelou ser o motor da pessoa se dispor a gerir as consequências da sua lesão, mantendo objetivos na vida. Um ano após a lesão, um estudo descritivo, longitudinal, de abordagem fenomenológica-hermenêutica, com base na filosofia de Ricoeur⁽²³⁾ constata que a esperança foi importante para todos os participantes, fornecendo energia e poder para o processo de luta, sendo necessário para progredir e para o desenvolvimento pessoal, neste período. Em outro estudo complementar⁽²⁴⁾, três a quatro anos depois da lesão, os participantes concentraram seus objetivos mais na vida presente do que na esperança do devir, pela experimentação adaptativa da nova condição de vida⁽²⁵⁾. Ainda, no que concerne à busca de suporte⁽¹⁰⁾, o suporte social, o contato com pessoas já adaptadas, tutoria de pares⁽²⁶⁾, em ambiente de reabilitação, estimulam um encorajamento de comportamento de saúde, implicando a busca pelo sentido da vida que, de forma progressiva, vai criando espaço à tomada da consciência da situação, tornando possível a organização de recursos próprios. De maneira semelhante, em outro estudo⁽¹³⁾, evidenciou-se que a superação da nova condição de vida advém do reconhecimento de sua condição e construção de pequenas metas, diariamente.

Outro ponto a ser destacado no viver e conviver com a lesão medular, que a Enfermagem de reabilitação traz, é a importância da família, papel este assumido com maior frequência pela mulher, seguida dos pais, irmãos, tia, sobrinha e amigos, dentro de uma faixa etária que variou de 20 a 50 anos, sendo a maioria dos cuidadores, com nível de escolaridade, entre ensino fundamental e ensino

médio completo e incompleto^(9,12,20,27-30).

Os estudos^(9,27-29,31) apontam que o CO-TIDIANO das famílias é difícil, carregado de sofrimento e dor, permeado pela ambiguidade de sentimentos, determinante de muitos conflitos afetivos, marcado por desgastantes mudanças socioeconômicas e falta de suporte técnico-institucional, para uma prática que pressupõe tantas especificidades. O sofrimento que permeia o processo de cuidar é influenciado pela percepção do sofrimento do outro, para o qual a dependência, forte marca da deficiência, ao torná-lo incapaz de assumir a própria vida, gera sentimentos de agressividade e revolta. Preditores significativos de sobrecarga da família⁽²⁹⁾ foram (em ordem de importância): o montante do apoio dado, os problemas psicológicos do paciente, idade, sexo entre parceiros e tempo⁽³²⁾ disponibilizado para o cuidado. Uma proporção substancial de parceiros de pessoas com lesão medular sofre pela grave carga de apoio. Deste modo, a prevenção do burnout (estado de tensão emocional e estresse crônico provocado por condições de trabalho físicas e psicológicas desgastantes) para a família, precisa fazer parte do arsenal de cuidados e/ou orientação ao longo da vida das pessoas com trauma medular. Entretanto, em um estudo⁽³²⁾ realizado no domicílio de 08 pessoas com lesão medular, residentes no Sul e Sudeste do Brasil revela-se a escassez na orientação às famílias, por parte dos profissionais da saúde, no domicílio.

Considerando que o envolvimento da família no programa de reabilitação é fundamental para um contínuo reabilitar no domicílio, faz-se necessário, conhecer, cuidar, apoiar e instrumentalizar a família que constituirá, na maioria das vezes, a principal rede de apoio das pessoas com lesão medular, sobretudo identificar as situações⁽³³⁾ nas quais ela precisa ser melhor assessorada. Para tanto⁽²⁸⁾, as famílias necessitam de capacitação adequada, ensinando-as, por meio de demonstração dos cuidados de Enfermagem^(28,34), tendo em vista que a manuten-

ção da saúde desses indivíduos⁽²⁷⁾ exige um conhecimento sobre as alterações decorrentes da lesão medular, e, principalmente, das complicações, deixando a pessoa que sofreu a lesão mais confiante⁽²⁸⁾, quanto à continuidade dos cuidados no domicílio, de maneira correta, embora a pessoa com lesão medular aponte um descontentamento^(12,27), pela situação de dependência do outro.

A expressão da sexualidade é outra dimensão muito importante do viver e conviver com a lesão medular. A deficiência física não neutraliza a sexualidade⁽³⁵⁾, a função sexual é parte integrante da vida de uma pessoa e seu exercício rejuvenesce o ego. Porém, é comum o desequilíbrio no relacionamento após transtornos graves, especialmente os que geram distúrbios sexuais, como a lesão medular.

Os estudos realizados pela Enfermagem de reabilitação⁽³⁶⁾, no que concerne às alterações sexuais na lesão medular, consolidam o que já existe na literatura vigente. Em um estudo⁽³⁷⁾ com 40 pessoas paraplégicas, de idade entre 18 e 50 anos, foi constatado que a maioria (n=33) tem ereção (reflexa ou psicogênica), mas não tem ejaculação (n=30), e que metade deles tem orgasmo (n=7), apontando que, em muitos casos, a ereção não é suficiente para o coito ser completo e que a impotência parece ser mais impactante para os homens. O método mais difundido entre os entrevistados⁽³⁶⁾ para a aquisição de uma ereção satisfatória, foi o uso de medicamentos orais ou injetáveis para homens, e o uso de lubrificantes durante o intercurso sexual e carícias, para mulheres. Contudo, mesmo com o conhecimento de alguns métodos, algumas pessoas não os utilizam pela dificuldade de acesso e pelo alto custo.

Nesse meandro, os estudos⁽³⁶⁻³⁷⁾ indicam para a importância de que as pessoas com lesão medular tenham conhecimento sobre essas possibilidades e acesso à utilização das técnicas. Por isso, ressaltou-se a necessidade de aconselhamento sexual em um programa de reabilitação.

Porém, é uma área que, normalmente, o próprio profissional não se encontra preparado para abordar esse assunto⁽¹²⁾. O Enfermeiro encontra-se em uma importante posição para promover a saúde^(36,38), exigindo um preparo específico e espontaneidade para abordar atitudes positivas frente à nova realidade de vida da pessoa com lesão medular e de seus parceiros.

Considerando que o Enfermeiro está presente em cada uma das fases da experiência de reabilitação na comunidade, no hospital e no centro de reabilitação, pode-se dizer que o Enfermeiro é fundamental para a construção e fortalecimento das redes de apoio em programas de reabilitação⁽³⁹⁻⁴⁰⁾ e na comunidade, com alto grau⁽⁴¹⁾ de resolução.

Destacam-se algumas práticas de Enfermagem no cuidado às pessoas com lesão medular, quais sejam: na Holanda⁽⁴⁰⁾, o cuidado transmural, cuidado realizado pelo Enfermeiro que "articula" entre expacientes que vivem na comunidade com profissionais da atenção primária e da equipe de reabilitação. No Reino Unido⁽⁴²⁾, criou-se o ambulatório de enfermeira-lead para rever, avaliar, aconselhar e ajudar as pessoas com lesão medular a desenvolverem estratégias de resolução de problemas que lhes permitam manter o seu nível de independência na comunidade, evitar internações desnecessárias e minimizar o desenvolvimento de complicações mais graves que surgem como consequência do envelhecimento com uma lesão medular. Ainda, no Reino Unido⁽⁴³⁾, foi desenvolvido o Programa de Parceria Consumer-Professional (CPPP), com a finalidade de aumentar a participação das pessoas com lesão medular na formação de enfermeiros e outros profissionais de saúde. Seu objetivo é informar aos enfermeiros sobre a deficiência e problemas de saúde, a partir da perspectiva das pessoas com lesão medular.

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

O diagnóstico de uma lesão medular

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

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

Nesta contemporaneidade, na prática da Enfermagem, há uma tendência, no que diz respeito à aplicação de metodologias científicas que levam à assistência individualizada, planejada, qualificada e científica⁽⁴⁴⁾. A aplicabilidade de uma teoria de Enfermagem permite explicitar os propósitos, contextos, variáveis, explicações teóricas, evidência empírica e a utilização de novas abordagens na prática de Enfermagem que determinam a natureza dos seus elementos descritivos⁽⁴⁵⁾.

Em uma determinada pesquisa⁽⁴⁶⁾, constata-se que as teorias de Wanda Horta, Callista Roy, Dorothea Orem, aplicam-se ao processo de reabilitação em todas as etapas. Wanda Horta enfatiza a primeira parte deste processo: as necessidades básicas e, tanto Callista Roy como Dorothea Orem utilizam a percepção em suas estruturas conceituais, por estabelecerem conexão entre os quatro grandes conceitos das Teorias de Enfermagem: o ser humano, a saúde, o meio ambiente e a Enfermagem. Além disso, Roy^(25,47), Orem⁽⁴⁸⁻⁴⁹⁾, e Horta⁽⁵⁰⁾ abordam o pensamento holístico, essencial à prática de Enfermagem na reabilitação. Em outro

estudo⁽⁵¹⁾, a teoria de Imogene King foi utilizada, com sucesso, no alcance de metas de reabilitação em 13 pessoas com lesão medular.

Aplicou-se, também, a Teoria do Sistema Super-Link às práticas de Enfermagem de reabilitação, tendo como objetivo identificar as necessidades das pessoas com lesão medular e seus familiares durante o processo de reabilitação, e as estratégias utilizadas pelos enfermeiros de reabilitação para atender tais necessidades⁽⁵²⁻⁵³⁾.

Destarte, a prática da Enfermagem apoiada em uma teoria, auxilia e orienta o percurso a ser realizado, servindo como base para a implantação da Sistematização da Assistência de Enfermagem (SAE), visando a uma melhor qualidade e continuidade no cuidado de Enfermagem, às pessoas em processo de reabilitação. Observa-se, por meio dos estudos selecionados, que a aplicabilidade de Diagnósticos de Enfermagem da North American Nursing Diagnosis Association (NANDA), no cuidado às pessoas com lesão medular, em nível hospitalar (16,54) e ambulatorial (49,55) é viável, e seu uso tem tido impacto sobre a prática de Enfermagem. Traz também, maior precisão e detalhes no planejamento dos cuidados reabilitadores. Sugere-se, ainda, que a aplicação combinada⁽⁵⁷⁾ da Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde e da Classificação dos Diagnósticos de Enfermagem de NANDA, deva ser utilizada por enfermeiros, e de forma combinada, pois amplia a qualidade dos resultados das ações de Enfermagem de reabilitação às pessoas com lesão medular.

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

cuidados complexos e conhecimento sobre o assunto.

Em um estudo multicêntrico⁽⁵⁷⁾, nos EUA, desenvolvido pelo projeto de pesquisa SCIR rehab, foram analisados o tempo gasto de cuidado pelos enfermeiros em seis Centros de Reabilitação, por cinco anos, com uma amostra de seiscentas pessoas com lesão medular traumática, usando dispositivos eletrônicos portáteis com software personalizado ou uma página personalizada, recém-desenvolvida, em sistemas de documentação eletrônica. O estudo revela que o tempo total médio envolvendo atividades educativas e realização de cuidados por paciente foi de 30,6 horas (variação de 1,2-126,1, o desvio padrão (DP) de 20,7, mediana 25,5). O número médio de minutos por semana foi de 264,3 (intervalo de 33,2-1253, mediana 241,9). O tempo que os enfermeiros gastam em cada atividade foi significativamente diferente em cada grupo com lesão neurológica. Cinquenta por cento do tempo de cuidados foi dedicado ao apoio psicossocial, enquanto a medicação, cuidados da pele, bexiga, intestino e manejo da dor foram os temas centrais das atividades educativas. Em outro estudo do Projeto SCIR rehab, observacional, prospectivo⁽⁵⁸⁾, com o objetivo de investigar a associação entre orientações de Enfermagem e o cuidado participativo de pessoas com lesão medular, verificou-se que a maior participação dessas pessoas em atividades de Enfermagem está associada a melhores resultados.

Em um contraste, na realidade brasileira, um estudo desenvolvido em Maringá, (Paraná – Brasil), com 32 pessoas com lesão medular, no domicílio⁽¹²⁾, revela que 31,2% das pessoas não receberam qualquer orientação sobre os cuidados a serem adotados posteriormente. Entre os demais, (68, 8%), mais da metade deles, 68 pessoas relataram ter recebido, pelo menos, dois tipos de orientação por ocasião da alta hospitalar, especificamente ligadas ao cuidado à pessoa com lesão medular. As orientações mais frequentes foram relacionadas à necessidade de

fazer fisioterapia (23%), mudança de decúbito com frequência (19%), alimentação saudável (12%) e colchão especial (9%). Quanto à assistência psicológica, 46,9% dos indivíduos referem que isso ocorreu só durante o período de hospitalização, o mesmo percentual refere que nunca recebeu, e apenas dois indivíduos (6,25%) estavam em tratamento. No que diz respeito às necessidades de cuidado ao longo prazo⁽⁵⁹⁾, as pessoas com lesão medular declaram-se insatisfeitas com a atenção que recebem.

Tão importante quanto o cuidado de reabilitação no ambiente hospitalar é a manutenção desse cuidado ao longo da vida das pessoas com lesão medular e de suas famílias, com a finalidade de prevenir complicações. Neste sentido, as pesquisas em Enfermagem de reabilitação^(12,16,50,60-61) têm concentrado o foco no detalhamento das principais complicações clínicas resultantes da lesão medular e na discussão sobre as intervenções de Enfermagem que possam auxiliar na Promoção da Saúde e na melhora da qualidade de vida dessas pessoas. A saber, por ordem de maior aparecimento: alterações psicossociais, úlcera por pressão, disfunção vesículo-esfinteriana (bexiga neurogênica), disfunção intestinal (intestino neurogênico), infecções, espasticidade, hipotensão ortostática, disreflexia autonômica, deformidades, trombose venosa profunda e insuficiência respiratória.

Relacionando o perfil de pessoas com lesão medular traumática e a ocorrência de úlcera por pressão em um hospital universitário⁽⁶²⁾, mediante do levantamento dos registros de 47 prontuários, observou-se a ocorrência em 20 pessoas (42,5%), sendo que o local de maior frequência foi a região sacral e calcâneos. Em outro estudo, com 32 pessoas com lesão medular⁽¹²⁾, observou-se ocorrência semelhante: região sacro-coccígea (37,5%), região calcânea (20%) e isquiática (14%). Constatou-se ainda, neste estudo, que a maioria das pessoas com lesão medular já apresentou úlcera por pressão

(59,4%), ou estava com úlcera de pressão(21,9%), embora a maioria (81,3%) relatasse a realização de algum tipo de cuidado para evitá-las.

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

Sugere-se que o conhecimento sobre a prevenção de úlceras de pressão e o tratamento devam ser adequadamente focados na pessoa que sofreu a lesão, na família e na equipe de saúde, e reforçados ao longo do tempo⁽⁶³⁾. Em um estudo prospectivo, buscando avaliar as diferenças de conhecimento sobre a úlcera por pressão entre enfermeiros de reabilitação e médicos⁽⁶⁴⁾, constatou-se que os médicos têm um desempenho melhor do que os enfermeiros em questões de prevenção ($P < 0,005$), mas pior em matéria de cuidado ($P < 0,05$). Houve uma diferença significativa na realização do cuidado ($P < 0,001$) entre os enfermeiros que trabalham nas duas unidades de reabilitação, mas não no conhecimento da prevenção ($P < 0,5$) e, curiosamente, anos de experiência não se correlacionou com o desempenho ($P < 0,2$ para a prevenção) e ($P < 0,5$ para questões de planejamento do cuidado). Embora o conhecimento não reflita, necessariamente, prática, isso apela para uma melhor padronização e implementação das possibilidades de cuidados com feridas.

Com relação aos cuidados preventivos de úlcera por pressão pelas pessoas com lesão medular⁽⁶⁵⁾, verificou-se em um estudo com 20 participantes, que a maioria dos participantes acreditavam serem suscetíveis às úlceras por pressão e que a realização de cuidados preventivos era importante, mas declarações paradoxais sobre crenças e comportamentos preventivos foram comuns. Quanto ao

conhecimento de cuidados preventivos de úlcera por pressão pelos familiares/cuidadores de pessoas com lesão medular⁽³⁰⁾, observou-se em um estudo descritivo, transversal, com 50 participantes, que a maioria das famílias referiam ter conhecimento sobre os fatores de risco, contudo, alguns cuidados de prevenção estavam aquém do esperado, como: 88% das pessoas entrevistadas não realizavam inspeção da pele, diariamente, 80% não utilizavam lençol móvel para transferência, 74% não reposicionavam o paciente a cada duas horas.

No que diz respeito às tecnologias de cuidado de Enfermagem, a aplicação da escala de Waterlow^(14,66) em pessoas hospitalizadas, acometidas por lesão medular, mostra-se eficaz na avaliação dos fatores de risco para úlcera por pressão, bem como para o conhecimento das orientações de Enfermagem recebidas, todavia, requer estratégias⁽⁶⁷⁾ para viabilizar sua aplicação. Em um estudo transversal, retrospectivo⁽¹⁷⁾, com análise de 228 prontuários, investigou-se o ganho funcional de pessoas com paraplegia traumática, participantes de um programa de reabilitação, por meio da Escala de Medida de Independência Funcional (MIF). Os resultados apontam que o ganho funcional médio em todas as categorias de cuidados com o corpo; controle dos esfíncteres; transferir-se; locomoção e escadas. O menor ganho funcional ocorreu no item alimentar-se e toalete. Constata-se que a reabilitação promove ganhos na independência funcional, sendo fundamental para a recuperação e autonomia das pessoas com lesão medular, particularmente, para o cuidado de Enfermagem, a MIF pode direcionar ações voltadas à independência da pessoa com lesão medular, notadamente ao autocuidado.

Em estudo comparativo sobre os benefícios da almofada do assento de cadeira de rodas em 48 pessoas com lesão medular⁽⁶⁸⁾, em termos de distribuição da pressão e superfície de contato na interface do usuário-almofada, em Toledo,

na Espanha, constatou-se que dos quatro modelos de almofadas analisados (ar low-profile, ar high-profile, ar de duplo compartimento, e gel e espuma firme), apresentados em ordem randomizada, a almofada de ar de duplo compartimento apresentou a melhor distribuição da pressão e a maior superfície de contacto da interface de almofada em comparação com as outras três almofadas estudadas.

Ainda, com relação aos estudos referentes às complicações em pessoas com lesão medular, observa-se que a infecção urinária representa uma das complicações mais comuns nesta população. Em um estudo com 32 pessoas com lesão medular⁽¹²⁾, constatou-se que, (93,8%) já apresentaram infecção urinária e, (43,7%) apresentaram este tipo de infecção por ocasião da visitadomiciliar, embora só 3 pessoas estivessem fazendo uso de antibiótico terapia. Dentre os tipos de acessórios para favorecer a eliminação urinária, 15 pessoas (46,8%) utilizavam uripen com coletor, 6 pessoas (18,7%) realizavam cateterismo vesical intermitente de técnica limpa e 2 pessoas (6,25%), cateterismo vesical de demora. Apenas 5 pessoas (15,6%) faziam uso do vaso sanitário e 7 deles (21,8%) realizavam manobra de Crede.

O cateterismo intermitente é a técnica mais indicada de esvaziamento completo da bexiga para pessoas com bexiga neurogênica - seqüela de lesão medular. Em estudo de controle, randomizado⁽⁶⁹⁾, comparativo entre a técnica limpa e estéril, foi verificado que das 36 pessoas com lesão medular, 15 (43%) desenvolveram uma infecção sintomática do trato urinário, sendo que 37% deles eram do grupo limpo e 45% realizavam a técnica estéril. A média de tempo para o aparecimento de infecção do trato urinário para o grupo foi de 3,0 semanas para o grupo limpo e 3,6 semanas para o grupo estéril. Os organismos urinários mais comuns no início da infecção urinária sintomática eram espécies de *Enterococcus* seguido por *Klebsiella*. O cateterismo intermitente limpo no cenário da reabi-

litação, não coloca a pessoa com lesão medular em maior risco de desenvolver infecção urinária sintomática, tem um custo baixo para o Sistema de Saúde, promove economia de tempo e a reintegração da pessoa na sociedade. O College of Nursing, nos EUA desenvolveu um site de informação⁽⁷⁰⁾ para pessoas com lesão medular, com foco no cuidado urinário, constatou-se 1.162 acessos em um período de 13 meses e que a internet pode proporcionar educação em saúde para as pessoas que vivem com deficiência, com limitado acesso a outras fontes de informação.

Qualidade de vida da pessoa com lesão medular e sua família

A qualidade de vida da pessoa com lesão medular transita pelo processo de reabilitação das atividades da vida quotidiana e a sua reinserção com o meio em que vivem. Em um estudo sobre a qualidade de vida⁽¹⁸⁾ das pessoas com lesão medular e a sua correlação com os quatro domínios: Físico, Ambiental, Relações Sociais e Psicológico, utilizando o instrumento WHOQOL-bref, constata-se insatisfação dos investigados com qualidade de vida, domínios com menores escores: Ambiental (55,20 pontos); Físico (58,59 pontos). Facetas que mais comprometem os domínios: locomoção (55,3%), trabalho (55,3%), dinheiro (80,9%), informações (51%), lazer (68,1%); vida sexual (34%). Em estudo semelhante⁽⁷¹⁻⁷²⁾, conclui-se que a maioria (55,3%) dos participantes estão insatisfeitos com a qualidade de vida e que os domínios ambiental e social⁽¹⁹⁾ apresentam maior correlação com a qualidade de vida.

Avaliando a sobrecarga do cuidado e o impacto na qualidade de vida relacionada à saúde das famílias de pessoas com lesão medular⁽²⁰⁾, em um estudo observacional, de corte transversal, por intermédio de revisão de prontuários e aplicação de questionários (escalas Short Form 36 (SF-36) para avaliar a qualidade de vida relacionada à saúde (QVRS) e Caregiver Burden Scale (CBScale) para

sobrecarga do cuidado), constatou-se que das características clínicas que contribuíram para maior sobrecarga do cuidado, e pior QVRS, destacando-se indivíduos com tetraplegia e com complicações secundárias. Na análise dos resultados das correlações entre a sobrecarga do cuidado e a QVRS das famílias, observou-se que todas as correlações foram negativas, indicando que, quanto maior a sobrecarga do cuidado, pior a QVRS da família. Deste modo, prevenir a sobrecarga da família por meio de estratégias de preparo para a alta, integração da rede de apoio e acesso a serviços de saúde, poderia minimizar os efeitos da sobrecarga da família e contribuir para melhor QVRS.

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

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

Constatou-se em um estudo⁽¹²⁾ com 32 pessoas com lesão medular, que a maioria dessas pessoas (66%) não realizava nenhum tipo de atividade física, e entre os que realizam (34%), a atividade mais frequente foi a natação, praticada por cinco pessoas (45,4%) seguida pela musculação, praticada por três pessoas (27,3%), a equitação, por duas pessoas (18,2%) e a prática do basquete, por uma pessoa (9,1%). Apesar da dependência e das incapacidades, quatro pessoas (12,5%) trabalham (como artesão, vendedor ambulante ou voluntário) e duas pessoas (6,3%) estudam. É importante destacar que algumas pessoas que reali-

zavam alguma forma de atividade física fizeram questão de destacar que estavam utilizadas, principalmente, com fins terapêuticos.

Verificaram-se pelos dois estudos selecionados^(12,27), que as pessoas com lesão medular vivenciam grandes dificuldades para o alcance de melhores condições de vida, sejam de cunho financeiro, ou decorrentes da escassez de serviços públicos e especializados. Em um estudo com 32 pessoas com lesão medular⁽¹²⁾, (37,5%) relataram dificuldade relacionada à questão econômica e, (18,8%) à falta de estrutura física da cidade que inclui a falta de transporte, de emprego, de atividade física e o preconceito (6,2%). No que diz respeito à profissão, observa-se que a maioria, (81,3%) das pessoas com lesão medular trabalhava regularmente e contribuía com a renda familiar. Até meados da década de 1980, as pessoas com lesão medular⁽⁷³⁾ pertenciam à classe social de melhora nível socioeconômico, com renda familiar acima de 15 Salários-Mínimo; hoje, observa-se uma queda no padrão econômico das vítimas deste tipo de trauma, em decorrência das alterações socioeconômicas que ocorreram no país, associadas à facilidade, por meio de financiamentos, por exemplo – na aquisição de bens de consumo, como carros e motocicletas.

O estudo realizado junto a pessoas de um serviço de reabilitação⁽⁷⁴⁻⁷⁵⁾ aponta a questão da impossibilidade para o trabalho como preocupante para as pessoas com lesão medular, pois constitui uma necessidade, não só de adquirir renda, mas de assumir um papel social como resgate de sua identidade. Isso, por sua vez, revela a necessidade de apoio socioeconômico e de promoção de atividades que favoreçam a convivência e a troca de informações e experiências, como estratégia para melhorar o COTIDIANO destas pessoas⁽²⁷⁾.

Em relação ao acesso dos serviços públicos⁽²⁷⁾, observa-se que após a implementação da Estratégia da Saúde da Família (ESF), em um determinado es-

tudo, apenas (21,9%) das pessoas com lesão medular não enfrentaram dificuldade no acesso aos serviços, contudo, no mesmo grupo estudado, (53,1%) relataram grande dificuldade relacionada à: a estrutura do serviço que englobam as manifestações sobre dificuldades de transporte, deficiência na planta física (ausência de rampas), existência de fila para o atendimento e escassez no cuidado especializado necessário para os casos de complicações, bem como escassez de outros tipos de procedimentos necessários a um indivíduo com lesão medular, como por exemplo: consultas com especialistas - neurologistas, fisioterapeutas, além de acompanhamento fisioterápico e o despreparo técnico e humano dos profissionais da área de saúde para prestarem cuidados às pessoas com lesão medular e suas famílias.

Em um estudo etnográfico⁽⁷⁶⁾, no Chile, com 22 pessoas que sofreram trauma medular foi observado pouco cuidado dos Centros de Saúde da Atenção Primária, na reabilitação de pessoas com lesão medular. No Brasil, a realidade é também preocupante. Em um estudo⁽⁷⁷⁾, no interior nordestino, investigou-se quais ações eram realizadas em vinte Unidades Básicas de Saúde da Família para atender as demandas dos adultos com lesão medular. Participaram desse estudo, aleatoriamente, vinte médicos e vinte enfermeiros. Constatou-se desqualificação do profissional para assistir à pessoa com lesão medular, cuidado fragmentado, dificuldades para agendar consultas e exames, dificuldades na referência e contrarreferência.

Contudo, as pessoas com deficiência têm a seu favor as diretrizes da Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência⁽⁷⁸⁾ que, em parceria com o Ministério da Educação, recomenda a inclusão de componentes curriculares nos currículos de graduação das profissões na área da saúde, os quais enfoquem a prevenção, atenção e reabilitação às pessoas com deficiência, o fomento de projetos de pesquisa e extensão nessa



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



área do conhecimento, a qualificação de recursos humanos e a reorganização dos serviços, possibilitando a garantia da referência e contrarreferência, da alocação de recursos necessários, como pressupostos imprescindíveis para a assistência à saúde.

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

CONSIDERAÇÕES FINAIS

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

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

Os estudos também apontaram que, tão importante quanto os cuidados preventivos e de tratamento advindos de uma lesão medular, a re-inclusão social faz-se necessária, e é condição si ne qua

nonpara o resgate da identidade dessas pessoas. Para tanto, necessita-se investir, não apenas em uma formação profissional, no intuito de garantir novas abordagens renovos parâmetros de assistir e cuidar de pessoas e famílias que vivenciam a condição da lesão raquimedular, mas também, realizar estudos que permitam conhecer com maior profundidade o que emerge do cotidiano e das interações, com seus limites e potências, no contexto familiar e de reabilitação. 🌱

Referências

1. Kang Y, Ding H, Zhou HX, Wei ZJ, Liu L, Pan DY, Feng SQ. Epidemiology of worldwide spinal cord injury: a literature review. *Journal of Neurorestoratology*. 2017;18(6):1-9.
2. Sweis R, Biller, J. Systemic Complications of Spinal Cord Injury. *Curr Neurol Neurosci Rep*. 2017;17(2):8.
3. Ministério da Saúde (BR). Secretaria da Atenção à Saúde. Diretrizes de atenção à pessoa com lesão medular. 2015 [acesso em 25 Jun 2020]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_lesao_medular_2ed.pdf.
4. Organização Mundial da Saúde (OMS). Health topics. Disabilities. 2017 [acesso em 23 Apr 2018]. Disponível em: <http://www.who.int/topics/disabilities/en/>
5. Melo NJS, Gomes FG, Morais DF, Tognola Wa. Spinal cord injury in elderly patients admitted to a tertiary hospital. *Journal of Back and Musculoskeletal Rehabilitation*. 2017;30(4):929-936.
6. Brasil. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília: Ministério da Saúde, 2012.
7. Ganog LH. Integrative reviews of nursing research. *Res Nurs Health*. 1987;10(1):1-11.
8. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 2008;17(4):728-64.
9. Azevedo GR, Santos VLCG. Cuida-dor (d)eficiente: as representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. *Rev. Latino-Am. Enfermagem* [online]. 2006;14(5):770-80.
10. Amaral MTMP. Encontrar um novo sentido da vida: um estudo explicativo da adaptação após lesão medular. *Rev. Esc. Enferm. USP* [online]. 2009;43(3):573-80.
11. Albuquerque ALP, Freitas CHA, Jorge MSB. Interpretando as experiências da hospitalização de pacientes com lesão medular. *Rev. Bras. Enferm*. 2009;62(4):552-6.
12. Venturini DA, Decésaro MN, Marcon SS. Conhecendo a história e as condições de vida de indivíduos com lesão medular. *Rev. Gaúcha Enferm*. 2006;27(2):219-29.
13. Borges AMF, Brignol P, Schoeller SD, Bonetti A. Percepção das pessoas com lesão medular sobre a sua condição. *Rev. Gaúcha Enferm*. 2012;33(3):119-125.
14. Studart RM, Carvalho ZMF, Mesquita-Melo EOL, Barbosa IV. A escala de Waterlow aplicada em pessoas com lesão medular. *Av. Enferm*. 2011;29(2):247-54.
15. Costa JN, Oliveira MV. Fenômenos de enfermagem em portadores de lesão medular e o desenvolvimento de úlceras por pressão. *Rev. Enferm - UERJ*. 2005;13(3):367-73.
16. Andrade LT, Araújo EG, Andrade CRP, Souza DRP, Garcia TR, Chianca, TCM. Disreflexia autonômica e intervenções de enfermagem para pacientes com lesão medular. *Rev. Esc. Enferm. USP* [online]. 2013;47(1):93-100.
17. Silva GA, Schoeller SD, Gelbocke FL, Carvalho ZMF, Silva EMJP. Avaliação funcional de pessoas com lesão medular: utilização da escala de independência funcional – MIF. *Texto Contexto Enferm*. 2012;21(4):929-36.
18. França ISX, Coura AS, Sousa FS, Almeida PC, Pagliuca LMF. Qualidade de vida em pacientes com lesão medular. *Rev. Gaúcha Enferm*. 2013;34(1):155-163.
19. Vall J, Braga VAB, Almeida PC. Estudo da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. *Arq Neuro-Psiquiatr*. [online]. 2006;64(2b):451-5.
20. Nogueira PC, Rabeh SAN, Caliri MHL, Dantas RAS, Haas VJ. Sobrecarga del cuidado e impacto en la calidad de vida relacionada a la salud de los cuidadores de individuos con lesión medular. *Rev. Latino-Am. Enferm* [online]. 2012;20(6):1048-56.
21. Pereira MESM, Araújo TCCF. Enfrentamento e reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores. *Psico*. 2006;37(1):37-45.
22. Garrino L, Curto N, Decorte R, Felisi N, Matta E, Gregorino S, Actis MV, Marchisio C, Carone R. Towards personalized care for persons with spinal cord injury: a study on patient's perceptions. *J Spinal Cord Med*. 2011;34(1):67-75.
23. Lohne V, Severinsson E. The power of hope: patient's experiences of hope a year after acute spinal cord injury. *Journal of Clinical Nursing*. 2006;15(3):315-323.
24. Lohne V. Back to life again—patient's experiences of hope three to four years after a spinal cord injury—a longitudinal study. *Can J Neurosci Nurs*. 2009;31(2):20-5.
25. DeSanto-Madeya S. Adaptation to spinal cord injury for families post-injury. *NursSci Q*. 2009;22(1):57-66.
26. Ljungberg I, Kroll T, Libin A, Gordon S. Using peer mentoring for people with spinal cord injury to enhance self-efficacy beliefs and prevent medical complications. *J Clin Nurs*. 2011;20(3-4):351-8.
27. Venturini DA, Decésaro MN, Marcon SS. Alterações e expectativas vivenciadas pelos indivíduos com lesão raquimedular e suas famílias. *Rev. Esc. Enferm. USP* [online]. 2007;41(4):589-96.
28. Carvalho ZMF; Holanda KM, Freitas GL, Silva GA. Pacientes com lesão raquimedular: experiência de ensino-aprendizagem do cuidado para suas famílias. *Esc. Anna Nery* [online]. 2006;10(2):316-22.
29. Post MW, Bloemen J, de Witte LP. Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. *Spinal Cord*. 2005;43(5):311-9.
30. Figueiredo MZ, Tirado JJ, Mulet FV, Núñez AJ, Miranda LA, Di Ciero MM, Soares MGM. Úlceras por presión en personas con lesión medular: conocimiento de familiares y cuidadores. *Rev Enferm*. 2010;28(n.esp):29-38.
31. Gajraj-Singh P. Psychological impact and the burden of caregiving for persons with spinal cord injury (SCI) living in the community in Fiji. *Spinal Cord*. 2011;49(8):928-34.
32. Machado WCA, Scranib AP. (In)dependência funcional na dependente relação de homens tetraplégicos com seus (in)substituíveis pais/cuidadores. *Rev. Esc. Enferm. USP* [online]. 2010;44(1):53-60.
33. Marcon SS, Elsen I. A enfermagem com um novo olhar: a necessidade de enxergar a família. *FamíliaSaúdeDesenv*. 1999;1(1/2):21-6.
34. Elliott TR, Berry JW. Brief problem-solving training for family caregivers of persons with recent-onset spinal cord injuries: a randomized controlled trial. *J Clin Psychol*. 2009;65(4):406-22.
35. Suaid HJ, Rocha JN, Martins ACP, Cologna AJ, Suaid CA, Ribeiro AGB, Salzedas PL. Abordagem pelo urologista da sexualidade no lesado raquimedular. *Acta Cirúrgica Brasileira* 2002;17(supl 3):41-3.
36. Karenine MH, Cavalcante ZMF, Carvalho IV, Rolim GA. Vivência da sexualidade por pessoas com lesão medular. *RENE*. 2008;9(1):27-35.
37. Faro ACM. Estudo das alterações da função sexual em homens paraplégicos [dissertação] Mestrado em Enfermagem. São Paulo: Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo; 1991.98f.
38. Ricciardi R, Szabo CM, Poullos AY. Sexuality and spinal cord injury. *Nurs-Clin North Am*. 2007;42(4):675-84.
39. Leite VBE, Faro ACM. O cuidar do enfermeiro especialista em reabilitação físico-motora. *Rev. Esc. Enferm. USP* [online]. 2005;39(1):92-6.
40. Bloemen-Vrencken JH, de Witte LP, Póts MW, Pons C, van Asbeck FW, van

Referências

- der Woude LH, van den Heuvel WJ. Comparison of two Dutch follow-up care models for spinal cord-injured patients and their impact on health problems, re-admissions and quality of care. *ClinRehabil*. 2007;21(11):997-1006.
41. Bloemen-Vrencken JH, de Witte LP. Post-discharge nursing problems of spinal cord injured patients: on which fields can nurses contribute to rehabilitation? *ClinRehabil*. 2003;17(8):890-8.
42. Williams S. Improving the continuing care for individuals with spinal cord injuries. *Br J Nurs*. 2005;14(3):161-5.
43. Kroll T, Groah S, Gilmore B, Neri M. Consumer-directed teaching of health care professionals involved in the care of people with spinal cord injury: the Consumer-Professional Partnership Program. *J ContinEducNurs*. 2008;39(5):228-34.
44. Thomaz VA, Guidardello EB. Sistematização da assistência de enfermagem: problemas identificados pelos enfermeiros. *Nursing*. 2002;5(54):28-34.
45. Toniolli ACS, Pagliuca LMF. Análise da aplicabilidade da teoria de Orlando em periódicos brasileiros de enfermagem. *Rev. Bras. Enferm*. 2002;55(5):489-94.
46. Vall J, Lemos KIL, Janebro ASI. O processo de reabilitação de pessoas portadoras de lesão medular baseado nas teorias de enfermagem de Wanda Horta, Dorothea Orem e Callista Roy: um estudo teórico. *CogitareEnferm*. 2005;10(3):63-70.
47. DeSanto-Madeya SA. A secondary analysis of the meaning of living with spinal cord injury using Roy's adaptation model. *NursSci Q*. 2006;19(3):240-6.
48. Olinzock BJ. A model for assessing learning readiness for self-direction of care in individuals with spinal cord injuries: a qualitative study. *SCI Nurs*. 2004;21(2):69-74.
49. Brito MAGM, Bachion MM, Souza JT. Diagnósticos de enfermagem de maior ocorrência em pessoas com lesão medular no contexto do atendimento ambulatorial mediante abordagem baseada no modelo de Orem. *Rev. Eletr. Enf.* [online]. 2008;10(1):13-28.
50. Assis GM, Faro ACM. Autocatereterismo vesical intermitente na lesão medular. *Rev. Esc. Enferm. - USP* [online]. 2011;45(1):289-93.
51. Draaistra H, Singh MD, Ireland S, Harper T. Patient's perceptions of their roles in goal setting in a spinal cord injury regional rehabilitation program. *Can J NeurosciNurs*. 2012;34(3):22-30.
52. Chen HY, Boore JR. Establishing a super-link system: spinal cord injury rehabilitation nursing. *J AdvNurs*. 2007;57(6):639-48.
53. Chen HY, Wu TJ, Cheng ML, Sung HH. Evaluation of super-link system theory for spinal cord injury patients using participatory action research in a rehabilitation hospital. *RehabilNurs*. 2012;37(3):119-27.
54. Cafer CR, Bottura ALB, Lucena AF, Mahl MLS, Michel JLM. Diagnósticos de enfermagem e proposta de intervenções para pacientes com lesão medular. *Acta Paul Enferm*. 2005;18(4):347-53.
55. Johnson K, Bailey J, Rundquist J, Dimond P, McDonald CA, Reyes IA, Thomas J, Gassaway J. SCI Rehab Project series: the supplemental nursing taxonomy. *J Spinal Cord Med*. 2009;32(3):329-35.
56. Boldt C, Grill E, Bartholomeyczik S, Brach M, Rauch A, Eriks-Hoogland I, Stucki G. Combined application of the international classification of functioning, disability and sealth and the NANDA-International Taxonomy II. *J AdvNurs*. 2010;66(8):1885-98.
57. Rundquist J, Gassaway J, Bailey J, Lingefelt P, Reyes IA, Thomas J. The SCI-Rehab project: treatment time spent in SCI rehabilitation. *Nursing bedside education and care management time during inpatient spinal cord injury rehabilitation*. *J Spinal Cord Med*. 2011;34(2):205-15.
58. Bailey J, Dijkers MP, Gassaway J, Thomas J, Lingefelt P, Kreider SE, Whitenec G. Relationship of nursing education and care management inpatient rehabilitation interventions and patient characteristics to outcomes following spinal cord injury: the SCIRehab project. *J Spinal Cord Med*. 2012;35(6):593-610.
59. Van Loo MA, Post MW, Bloemen JH, van Asbeck FW. Care needs of persons with long-term spinal cord injury living at home in the Netherlands. *Spinal Cord*. 2010;48(5):423-8.
60. Bruni DS, Strazzieri KC, Gumieiro MN, Giovanazzo R, Sá VG, Mancussi-Faro AC. Aspectos fisiopatológicos e assistenciais de enfermagem na reabilitação da pessoa com lesão medular. *Rev. Esc. Enferm. USP*. 2004;38(1):71-9.
61. Mancussi-Faro AC. A reabilitação da pessoa com lesão medular: tendências da investigação no Brasil. *Enferm. Global*. 2003;(3):1-6.
62. Nogueira PC, Lacher MH, Haas, VJ. Perfil de pacientes com lesão traumática da medula espinhal e ocorrência de úlcera de pressão em um hospital universitário. *Rev. Latino-am Enferm*. 2006;14(3):372-377.
63. Caliri MH. Spinal cord injury and pressure ulcers. *EnfermagemClin North Am*. 2005;40(2):337-47.
64. Gupta N, Loong B, Leong G. Comparing and contrasting knowledge of pressure ulcer assessment, prevention and management in people with spinal cord injury among nursing staff working in two metropolitan spinal units and rehabilitation medicine training specialists in a three-way comparison. *Spinal Cord*. 2012;50(2):159-64.
65. King RBK, Porter SL, Vertiz KB. Preventive skin care beliefs of people with spinal cord injury. *Rehabil Enfermagem*. 2008;33(4):154-62.
66. Studart RMB, Melo EM, Lopes MVO, Barbosa IVB, Carvalho ZMF. Tecnologia de enfermagem na prevenção da úlcera por pressão em pessoas com lesão medular. *Rev. Bras. Enferm*. [online]. 2011;64(3):494-500.
67. Studart RMB, Barbosa Islene VB, Lima FET, Carvalho ZMF. Estratégias para aplicação da escala de waterlow à pessoa com lesão medular: relato de experiência. *Rev. Rene*. 2010;11(2):179-86.
68. Gil-Agudo A, De la Peña-González A, Del Ama-Espinosa A, Pérez-Rizo E, Díaz-Domínguez E, Sánchez-Ramos A. Comparative study of pressure distribution at the user-cushion interface with different cushions in a population with spinal cord injury. *ClinBiomech*. 2009;24(7):558-63.
69. Moore KN, Burt J, Voaklander DC. Intermittent catheterization in the rehabilitation setting: a comparison of clean and sterile technique. *Clin-Rehabil*. 2006;20(6):461-8.
70. Brillhart B. Internet education for spinal cord injury patients: focus on urinary management. *RehabilNurs*. 2007;32(5):214-9.
71. França ISX, Coura AS, França, EG, Basílio NNV, Souto RQ. Qualidade de vida de adultos com lesão medular: um estudo com WHOQOL-bref. *Rev. Esc. Enferm. - USP*[online]. 2011;45(6):1364-71.
72. Pardee C, Bricker D, Rundquist J, MacRae C, Tebben C. Characteristics of neurogenic bowel in spinal cord injury and perceived quality of life. *Rehabil-Enferm*. 2012;37(3):128-35.
73. Spósito MMM, Laredo Filho J, Braga FM, Novo NF. Paraplegia por lesão medular: estudo epidemiológico em pacientes atendidos para reabilitação. *Rev. Paul Méd*. 1986;104(4):196-202.
74. Loureiro SCC, Faro ACM, Chaves EC. Qualidade de vida sob a ótica de pessoas que apresentam lesão medular. *Rev. Esc. Enferm - USP*. 1997;31(3):347-67.
75. Rodrigues FCP, Antunes DA. Considerações sobre o paciente com lesão raquimedular ou vítima de trauma: um estudo qualitativo. *Nursing (São Paulo)*. 2010;13(150):573-579.
76. Echeverría LG, Muñoz PLA. Vivencia de discapacidad por traumatismo de la médula espinal y el proceso de rehabilitación. *Cien Enferm*. 2011;17(1):81-94.
77. França ISX, Baptista RS, Abrão FMS, Coura AS, França EG, Pagliuca LMF. O des-cuidar do lesado medular na Atenção Básica: desafios bioéticos para as políticas de saúde. *Rev. Bras. Enferm*. 2012;65(2):236-43.
78. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência. Brasília: Ministério da Saúde, 2010 [acesso em 25 Jun 2020]. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf