



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM**

THAMYRES CRISTINA DA SILVA LIMA

**REDE DE APOIO NO *CONTINUUM* PROCESSO DE REABILITAÇÃO DE
PESSOAS COM LESÃO MEDULAR EM SEU QUOTIDIANO**

FLORIANÓPOLIS

2021

THAMYRES CRISTINA DA SILVA LIMA

**REDE DE APOIO NO *CONTINUUM* PROCESSO DE REABILITAÇÃO DE
PESSOAS COM LESÃO MEDULAR EM SEU QUOTIDIANO**

Trabalho de conclusão de curso, referente à disciplina:
Trabalho de conclusão de curso II (INT5182) do Curso de
Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de
Santa Catarina, como requisito parcial para obtenção do Grau
de Enfermeiro.

Orientadora: Dr^a. Adriana Dutra Tholl.

FLORIANÓPOLIS

2021

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

Lima, Thamyres Cristina da Silva

Rede de apoio no continuum processo de reabilitação de
pessoas com lesão medular em seu cotidiano / Thamyres
Cristina da Silva Lima ; orientadora, Adriana Dutra
Tholl, 2021.

110 p.

Trabalho de Conclusão de Curso (graduação) -
Universidade Federal de Santa Catarina, , Graduação em
Enfermagem, Florianópolis, 2021.

Inclui referências.

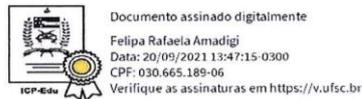
1. Enfermagem. 2. Apoio social. 3. Reabilitação . 4.
Atividades cotidianas. 5. Saúde da família. I. Tholl,
Adriana Dutra . II. Universidade Federal de Santa
Catarina. Graduação em Enfermagem. III. Título.

Thamyres Cristina da Silva Lima

**REDE DE APOIO NO *CONTINUUM* PROCESSO DE REABILITAÇÃO DE
PESSOAS COM LESÃO MEDULAR EM SEU QUOTIDIANO**

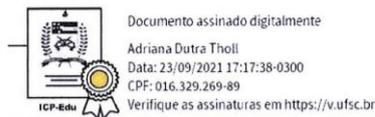
Este Trabalho Conclusão de Curso foi julgado adequado para obtenção do Título de “Enfermeira” e aprovado em sua forma final pelo Curso de Graduação de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina

Florianópolis, 09 de setembro de 2021.

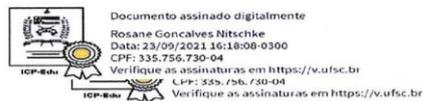


Prof.^a Dra. Felipa Rafaela Amadigi
Coordenador do Curso de Graduação de Enfermagem

Banca Examinadora:



Prof.^a Dra. Adriana Dutra Tholl
Presidente Orientadora
Universidade Federal de Santa Catarina



Prof.^a Dra. Rosane Gonçalves Nitschke
Membro Efetivo
Universidade Federal de Santa Catarina

Prof.^a Dra. Selma Maria da Fonseca Viegas
Membro Efetivo
Universidade Federal de São João Del-Rei

Prof.^a Dra. Soraia Dornelles Schoeller
Suplente
Universidade Federal de Santa Catarina

Dedico este trabalho a todos os pacientes com lesão medular e suas famílias e aos profissionais de saúde pelas grandes contribuições realizadas em minha vida acadêmica.

AGRADECIMENTOS

À **Deus** o meu muito obrigada! Sem o teu amor e sem a tua presença em minha vida eu não teria conseguido, mesmo sem merecer você nunca me abandonou, me sustentou, me manteve em pé e até aqui e me abençoou. Obrigada Senhor!

À minha família por terem me apoiado nessa trajetória árdua, mas que a cada momento valeu a pena. À minha mãe **Isabel Cristina da Silva Lima** e ao meu pai **Walmir Cirilo de Lima**, o meu eterno agradecimento! Obrigada por todo o esforço que fizeram durante a minha vida, por me ensinarem e me ajudarem nos momentos mais difíceis, por contribuírem na minha educação e acreditarem em mim. Vocês são tudo para mim!

Ao meu irmão **Eryk Cirilo de Lima**, por ser esse menino tão forte, que enfrentou grandes batalhas tão novo, mas que nunca desistiu de lutar um dia se quer! Foi através de você que escolhi essa profissão, você me deu forças mesmo sem saber. Eu te amo meu menino, estarei sempre ao seu lado.

À minha irmã **Thayná Cristina da Silva Lima**, que sempre esteve ao meu lado mesmo estando longe, que sempre acreditou em mim, mesmo quando nem eu mesmo acreditava. Obrigada minha irmã, amo você!

À minha mãezinha do coração **Azenete Peixoto da Silva**, sei que aí do céu você está muito orgulhosa de mim! Sinto você em minha vida a todo momento, minha eterna saudade.

À minha prima **Dayne Peixoto da Silva** e a minha afilhada **Raphaela Silva de Oliveira**, que sempre me transmitiram amor mesmo a muitos quilômetros de distância, que vibraram e comemoraram comigo cada conquista! Amo vocês meninas!

Ao meu namorado **André Arcelo da Rocha**, que esteve comigo e acompanhou parte dessa minha trajetória, sempre me apoiando e me incentivando a seguir com os estudos e, principalmente, me compreendendo nos momentos mais turbulentos. Amo você!

As amigas que a UFSC me deu, **Danielle Alves da Cruz e Mariana Medeiros Sell dos Santos**, obrigada por compartilharem comigo este momento incrível das nossas vidas, com vocês pude dividir minhas aflições, minhas tristezas, minhas alegrias e conquistas. Que a nossa amizade ultrapasse a sala de aula. Da UFSC para a vida!

À minha orientadora **Adriana Dutra Tholl**, você é um anjo! Uma pessoa que me acolheu como filha, que me ensinou muito mais que o cuidado de enfermagem, que segurou minha mão e me mostrou o caminho, que me abraçou nos momentos de fraqueza e sempre esteve disposta a ouvir minhas aflições. És uma mulher incrível que veio para iluminar e abençoar a vida de muitas pessoas nessa terra.

Ao meu grupo de pesquisa **NUPEQUIS-FAM-SC!** Pelo acolhimento, pelo aprendizado. Com vocês pude aprender a pesquisa científica realizada com amor, com respeito e empatia, gerando grades contribuições para a sociedade, pois esse é o nosso objetivo! Viva a Ciência!

Ao **GALEME** minha eterna gratidão! Com vocês me reinventei, floresci como pessoa e como profissional, vocês fazem parte desse processo! Levarei cada aprendizado, cada história e cada encontro em meu coração, prometo me dedicar cada vez mais como profissional para oferecer a vocês o melhor cuidado, ainda continuarei trilhando essa trajetória com vocês! Obrigada família GALEME.

Aos participantes desta pesquisa que se disponibilizaram a participar deste estudo, contribuindo significativamente para minha formação pessoal e profissional. Muito obrigada!

Aos **profissionais** do Centro Especializado em Reabilitação de Santa Catarina – CERII. Com vocês pude aprender esta grande área do cuidado, pude aprender acompanhar o cuidado integral, humanizado e holístico que vocês possuem! Grata pela experiência vivida com vocês!

A todos os **professores** da graduação de enfermagem, que me acompanharam desde a 1ª fase até este momento final. Obrigada por nos ensinarem sobre nossa linda profissão.

À **UFSC** por nos proporcionar um ensino de qualidade! Orgulho de ser UFSC!

Aos membros efetivos e suplentes da banca, professoras: **Rosane Nitschke, Selma Viegas e Soraia Schoeller**, muito obrigada por aceitarem compor esta banca e por fazerem parte deste momento tão especial.

Gratidão!

Epígrafe

*“Mais importante que interpretar o mundo, é contribuir para transformá-lo
(Karl Marx).”*

RESUMO

Introdução: as pessoas com lesão medular (LM) sofrem alterações nos aspectos biopsicossociais e financeiros, necessitando assim, de uma rede de apoio durante todo processo de reabilitação e ao longo da vida. **Objetivo:** compreender a rede de apoio no *continuum* processo de reabilitação no cotidiano de pessoas com lesão medular. **Método:** trata-se de uma pesquisa interpretativa, qualitativa, vinculada ao Macroprojeto de Pesquisa: “*Avaliação da continuidade do processo de reabilitação no cotidiano domiciliar de pessoas com lesão medular e de suas famílias*”, aprovada segundo o protocolo nº 2.841.165. A pesquisa foi desenvolvida junto ao Serviço de Enfermagem e de Reabilitação Neuroadulto do Centro Catarinense de Reabilitação – CCR. Participaram do estudo 23 pessoas com LM, com acesso e avaliação do genograma e ecomapa de ingresso no CCR, devidamente preenchidos. A coleta de dados foi realizada no período de outubro/2019 a janeiro/2020, por meio de buscas nos prontuários dos participantes e de entrevistas presenciais ou por telefone, com duração de aproximadamente 40 minutos. Os dados foram lançados no *Software Genopro*, versão 2020. Para a análise adotou-se a técnica de Análise de Conteúdo, segundo Bardin (2011), fundamentada pela Sociologia Compreensiva e do Cotidiano de Michel Maffesoli. **Resultados:** ao ingressar no programa de reabilitação os participantes convivem com as redes de apoio escola/trabalho, *hobby/lazer* mas, possuíam vinculação fraca, justificada pela inacessibilidade dos locais. A vinculação forte com as redes de apoio se manifestam no cuidador principal; Centro de Saúde (CS); amigos; orientação religiosa e família justificada pela ordem da solidariedade orgânica e por vezes mecânica; pela disponibilidade de materiais e medicações de uso contínuo; pela criação de tribos; auxílio no enfrentamento do novo ritmo de vida e sua relevância. No cotidiano, pós-participação no programa de reabilitação, é evidenciado que a maioria das redes de apoio dos participantes se fortaleceram, entretanto, há uma maior distribuição de vinculações fracas e conflituosas. O vínculo com a escola/trabalho se dividia entre forte e fraco, por vezes conflituoso, sendo justificado pelo desejo em retornar aos estudos e ainda pela inacessibilidade. O cuidador principal, manteve-se fortalecido, associado à independência funcional. O *hobby/lazer* se configura como vínculo forte quando associado às novas possibilidades de aprendizagem. As redes sociais virtuais, se configuram como uma rede de vínculo forte, associada à participação no Grupo de Apoio às Pessoas com Lesão Medular – GALEME. As redes de atenção à saúde, ora se encontram fortes, ora fracas. Forte quando há um bom atendimento, distribuição de materiais e medicações e pelas orientações específicas, enquanto a associação fraca relaciona-se à inacessibilidade arquitetônicas e atitudinais, além da inobservância dos serviços. Os amigos, se dividiam entre o vínculo forte quando há a criação de novas amizades, e o fraco pelo distanciamento. A crença não obteve mudança significativa em sua relação, se mantendo em sua maioria uma rede com forte relação. A família, se mantém nas três relações com prevalência da relação forte. **Considerações finais:** a qualidade dos vínculos se modifica de acordo com o contexto vivenciado, contribuindo de maneira diferente para a conquista das metas de reabilitação propostas e para a ressocialização das pessoas com LM.

Palavras-chaves: Enfermagem. Apoio social. Reabilitação. Atividades cotidianas. Saúde da Família.

LISTA DE FIGURAS

Figura 5: Genograma e Ecomapa 1	87
Figura 6: Genograma e Ecomapa 2	88
Figura 7: Genograma e Ecomapa 3	89
Figura 8: Genograma e Ecomapa 4	90
Figura 9: Genograma e Ecomapa 5	91
Figura 10: Genograma e Ecomapa 6	92
Figura 11: Genograma e Ecomapa 7	93
Figura 12: Genograma e Ecomapa 8	94
Figura 13: Genograma e Ecomapa 9	95
Figura 14: Genograma e Ecomapa 10	96
Figura 15: Genograma e Ecomapa 11	97
Figura 16: Genograma e Ecomapa 12	98
Figura 17: Genograma e Ecomapa 13	99
Figura 18: Genograma e Ecomapa 14	100
Figura 19: Genograma e Ecomapa 15	101
Figura 20: Genograma e Ecomapa 16	102
Figura 21: Genograma e Ecomapa 17	103
Figura 22: Genograma e Ecomapa 18	104
Figura 23: Genograma e Ecomapa 19	105
Figura 24: Genograma e Ecomapa 20	106
Figura 25: Genograma e Ecomapa 21	107
Figura 26: Genograma e Ecomapa 22	108
Figura 27: Genograma e Ecomapa 23	109

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

SCIELO: Scientific Electronic Library Online

APS: Atenção Primária à Saúde

ASIA: American Spinal Injury Association

AVD: Atividades da Vida Diária

BPC-LOAS: Benefício de Prestação Continuada

CCR: Centro Catarinense de Reabilitação

CEAQ: Centro de Estudos sobre o Atual e o Quotidiano

CER: Centro Especializado em Reabilitação

CIF: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

COFEN: Conselho Federal de Enfermagem

CS: Centro de Saúde

CVIL: Cateterismo Vesical Intermitente Limpo

FAF: Ferimento por Arma de Fogo

GALEME: Grupo de Apoio às Pessoas com Lesão Medular e Suas Famílias

IBGE: Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas

LM: Lesão Medular

LPP: Lesão por Pressão

MS: Ministério da Saúde

NUPEQUIS-FAM-SC: Laboratório de Pesquisa, Tecnologia e Inovação em Enfermagem, Quotidiano, Imaginário, Saúde e Família de Santa Catarina

OMS: Organização Mundial da Saúde

PEN: Programa de Pós-Graduação em Enfermagem

PIBIC: Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica

PR: Programa de Reabilitação

REHABILITAR: Laboratório de Ensino, Pesquisa, Extensão em Enfermagem, Saúde e Reabilitação

SC: Santa Catarina

SES: Secretaria Estadual da Saúde de Santa Catarina

SM: Salário Mínimo

SUS: Sistema Único de Saúde

TCC: Trabalho de Conclusão de Curso

TCLE: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS: Unidade Básica de Saúde

UFSC: Universidade Federal de Santa Catarina

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	14
1.1 OBJETIVO DO ESTUDO	18
1.2 PRESSUPOSTO DO ESTUDO.....	18
2. REVISÃO DE LITERATURA	19
2.1 A LESÃO MEDULAR.....	19
1.1 REABILITAÇÃO E O CUIDADO DE ENFERMAGEM	20
2.1.2 REDES DE APOIO À PESSOA COM LESÃO MEDULAR E SUA FAMÍLIA.....	24
2.1.3 POLÍTICAS DE ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA ...	28
3 REFERENCIAL TEÓRICO	32
4. MÉTODO	35
4.1 TIPO DE ESTUDO	35
4.2 LOCAL DA PESQUISA	35
4.4 COLETA DE DADOS.....	37
4.5 REGISTRO, ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS	38
4.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS-LEGAIS	39
5. MANUSCRITO – REDES DE APOIO NO <i>CONTINUUM</i> PROCESSO DE REABILITAÇÃO NO QUOTIDIANO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR ...	40
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	66
REFERÊNCIAS	69
ANEXO 1 – PARECER CEP	78
ANEXO 2 – CARTA DE INTENÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA	82
ANEXO 3 – TERMO DE COMPROMISSO, CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DO FIEL GUARDIÃO DE PRONTUÁRIOS	83
ANEXO 4 – INSTRUMENTO DE COLETA	84
ANEXO 5 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE	85
ANEXO 6 – GENOGRAMAS E ECOMAPAS – INGRESSO E APÓS PROGRAMA DE REABILITAÇÃO	87
ANEXO 7 – PARECER FINAL DO ORIENTADOR SOBRE O TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO	110

1. INTRODUÇÃO

A lesão medular (LM) é um tipo de lesão neurológica altamente incapacitante e um dos mais graves acometimentos que podem afetar o ser humano, levando a alterações motoras, sensitivas, autonômicas e psicoafetivas com enormes repercussões físicas, emocionais e econômicas de longo alcance para pacientes, famílias e a sociedade em geral (BADHIWALA; WILSON; FEHLINGS, 2019; MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2015).

A etiologia da LM pode ser de origem traumática e não traumática, completa ou incompleta. A origem traumática é a que mais afeta a população, segundo a Organização Mundial da Saúde (OMS) e estudos no âmbito nacional e internacional está relacionada a acidentes de trânsito, quedas e violências (CALLIGA; PORTO, 2019; MEHDAR *et al.*, 2019; WHO, 2013). A LM de origem não traumática, está relacionada a distúrbios vasculares, infecções, doenças degenerativas, neoplasias e má formação, apresenta o menor índice de causa da LM, no entanto, com o envelhecimento da população na maioria dos países há indícios de que está incidência aumente (MCCAUGHEY *et al.*, 2016; MEHDAR *et al.*, 2019; SIVAN-SPEIER, 2020).

Os dados sobre a magnitude da LM são limitados. Atualmente, não é conhecido o número de pessoas que vivem com uma LM em todo o mundo, mas em um estudo realizado no período de 2000 a 2016 analisando o cenário mundial, estimou-se que a incidência da LM foi de 10,5 casos por 100.000 pessoas, resultando em uma estimativa de 768.473 novos casos anualmente em todo o mundo. Na Espanha, a taxa bruta de incidência foi de 9,3 casos por milhões de pessoas por ano. Em contrapartida, no Condado de Haulien em Taiwan a incidência foi de 56,1 casos por milhão de pessoas, podendo considerar que em países de baixa e média renda a incidência da LM é maior em comparação a países de alta renda (BATALLER *et al.*, 2018; KUMAR *et al.*, 2018; SINGH *et al.*, 2014).

No Brasil, o censo elaborado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatísticas (IBGE) (2010), apontou que cerca de 45,6 milhões de brasileiros possuem algum tipo de deficiência, sendo cerca de 7% de deficiência física, a qual inclui a paraplegia, tetraplegia, hemiplegia, falta de um membro ou parte dele, pessoas com dificuldade de se locomover ou incapacidade para andar.

No que tange a LM, o seu coeficiente sobre a incidência e prevalência é desconhecida, uma vez que não é uma condição sujeita de notificação (CAMPOS *et al.*, 2008).

O impacto da LM na vida de uma pessoa, quer seja uma lesão adquirida ou congênita, traz inúmeras sequelas e transforma de maneira significativa a vida dos indivíduos. Tais transformações são influenciadas pela personalidade individual, pelas interações sociais e rede de apoio que envolvem às pessoas com LM (RUIZ *et al.*, 2018). Os resultados da LM trazem não apenas danos à independência, no que diz respeito a função física, mas também incluem muitas complicações decorrentes da lesão, como por exemplo, bexiga e intestino neurogênicos, infecções do trato urinário, lesão por pressão, hipotensão ortostática, fraturas, espasticidade, disreflexia autonômica, problemas pulmonares, cardiovasculares e transtornos depressivos (NAS *et al.*, 2015).

Concomitante, a família, por sua vez, sofre paralelamente com esse processo de saúde-doença, tendo que alterar sua rotina e seu cotidiano para apoiar, estimular e dar assistência adequada para o familiar com LM, para que juntos possam enfrentar o novo ritmo de vida e os desafios que envolvem o processo de reabilitação (THOLL, 2015). Desse modo, a família também precisa ser cuidada, reabilitada e treinada para o cuidado domiciliar no seu cotidiano (THOLL *et al.*, 2020a).

Diante de tantas mudanças e os impactos no cotidiano dos indivíduos com LM, as redes de apoio são as grandes responsáveis por auxiliar estas pessoas a continuar tocando suas vidas diante da nova realidade, de modo que quanto mais integrados a essas frentes mais elas têm possibilidades de crescimento individual e de auxiliar outras pessoas em condições semelhantes (SCHOELLER *et al.*, 2012). Em Portugal, um estudo realizado por Ferreira e Guerra (2014), mostra o impacto positivo do suporte social e familiar na adaptação das pessoas com LM frente à nova condição.

Nesta perspectiva, a adesão à reabilitação de pessoas com LM e de suas famílias transita pela integração entre o acolhimento traduzido pela dedicação no cuidado; o carinho, o respeito e a alegria no cuidar que mobiliza as pessoas pelas suas potencialidades; a família se aproxima pelo cuidado e pelo diálogo; a reabilitação é meio de retorno à vida, possibilitando ainda a convivência entre iguais; o credo religioso os fortalece na caminhada com LM (THOLL *et al.* (2020b).

Ao longo da minha formação acadêmica, o tema deficiência, reabilitação e inclusão social foi abordado de maneira isolada e incipiente. Porém, ao considerar que 23% da população brasileira possui algum tipo de deficiência (BRASIL, 2012) e que, em vários seguimentos de atenção à saúde, cuidaremos dessas pessoas e famílias, justifica a motivação e interesse pela

temática em estudo. Ademais, a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde, instituída pela Portaria nº 793/2012 recomenda a inclusão desta temática na formação dos estudantes dos cursos da área da saúde, considerando que a reabilitação deve acontecer nos três níveis de atenção à saúde e o mais precoce possível para evitar complicações, visando a promoção da saúde e qualidade de vida dessas pessoas (BRASIL, 2012).

O interesse pela temática adveio da vivência como bolsista de extensão, no projeto “Ações Educativas no Quotidiano do Processo de Reabilitação de Pessoas com Deficiências e suas Famílias” no ano de 2019 e de Iniciação Científica, pelo Programa Institucional de Bolsas de Iniciação Científica - PIBIC/CNPq, cujo título “O Quotidiano da Pessoa com Lesão Medular Pós-Programa de Reabilitação no Estado de Santa Catarina”, desenvolvido no período de 2019/2020, sob a orientação da Professora Dra. Adriana Dutra Tholl. A participação como bolsista nos projetos de extensão e de iniciação científica, articulada à participação no Laboratório de Pesquisa, Estudos, Tecnologia e Inovação em Enfermagem, Quotidiano, Imaginário, Saúde e Família de Santa Catarina - NUPEQUIS-FAM-SC e a contribuição do Laboratório de Ensino, Pesquisa, Extensão em Enfermagem, Saúde e Reabilitação - REHABILITAR, além de uma expressiva produção acadêmica, permitiram-me compreender que é fundamental aos profissionais de saúde, sobretudo ao enfermeiro que tem importante papel na reabilitação de pessoas com LM, compreender como se apresenta a rede de apoio das pessoas com LM e de suas famílias e os vínculos que se estabelecem entre elas, a fim de implementar estas redes no processo de reabilitação, favorecendo a adesão à reabilitação e a ressocialização dessas pessoas.

Nas atividades de pesquisa e de extensão desenvolvidas no Centro Catarinense de Reabilitação/Centro Especializado em Reabilitação Física e Intelectual - CER II, Instituição pública, vinculada à Secretaria Estadual de Santa Catarina, no Sul do Brasil, desenvolvemos junto ao Serviço de Enfermagem e da Reabilitação Neuroadulto, avaliações de ingresso ao programa de reabilitação (PR) e de acompanhamento até a sua alta para o domicílio, onde mantemos contato por meio dos encontros do Grupo de Apoio às Pessoas com Lesão Medular e Suas Famílias (GALEME).

O GALEME configura-se um importante produto social da Tese de Doutorado da Professora Adriana Dutra Tholl, intitulada: “O Quotidiano e o Ritmo de Vida de Pessoas com Lesão Medular e suas Famílias: potências e limites na adesão à reabilitação para a promoção

da saúde”, orientada pela Professora Dra. Rosane Gonçalves Nitschke e apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (PEN/UFSC), em 2015. O GALEME possibilita a convivência entre iguais, caracterizando-se uma importante rede de apoio, contribuindo para a adesão à reabilitação de pessoas com LM e de suas famílias. Permite o encontro de diferentes pessoas, conceitos, valores e culturas, nos quais as pessoas se identificam com o outro, em uma dinâmica que possibilita falar e escutar, refletir e aprender sobre a própria vida, envolvendo aspectos ligados ao reconhecimento, à aceitação e à adaptação ativa ao novo ritmo de vida, à identificação de fatores de risco, ao cultivo de hábitos e atitudes que promovam qualidade de vida, especialmente consciência para o autocuidado, visando o ápice da reabilitação – à ressocialização dessas pessoas (THOLL, 2015).

A aproximação com o cotidiano dessas pessoas e famílias por meio dos encontros do GALEME e das atividades de pesquisa e de extensão com a utilização e avaliação do genograma e ecomapa, despertaram-me o interesse de estudar em profundidade, respondendo ao seguinte questionamento: como se apresenta a rede de apoio das pessoas com LM no ingresso do programa de reabilitação e no cotidiano domiciliar, pós-programa de reabilitação?

Considerando que o processo de reabilitação é um *continuum* na vida da pessoa com LM, ou seja, inicia-se com o diagnóstico da lesão e se mantém ao longo da vida e que o Genograma e Ecomapa são instrumentos dinâmicos, que apresentam o momento atual, justifica-se a necessidade de compreender o cotidiano da rede de apoio dessas pessoas em diferentes momentos do processo de reabilitação.

Ao compreender o cotidiano, enquanto “a maneira de viver dos seres humanos que se mostra no dia a dia nas suas interações, crenças, valores, significados, cultura, símbolos, que vão delineando seu processo de viver, em um movimento de ser saudável e adoecer, pontuando seu ciclo vital”. (NITSCHKE *et al.*, 2007, p.7), certifico-me da importância das redes de apoio no processo de reabilitação e ressocialização dessas pessoas e de como o profissional da saúde pode interagir nas condições de desajustes delas.

Para o desenvolvimento desta pesquisa, buscou-se subsídio no referencial teórico-epistemo-metodológico, da micro-socioantropologia, mais especificamente, a Sociologia Compreensiva e do Cotidiano, descrita pelo sociólogo francês Michel Maffesoli, pela possibilidade de compreensão do cotidiano das redes de apoio das pessoas com LM. Importa salientar, que a compreensão da dinâmica dessas redes de apoio, pode indicar práticas de

cuidados no processo de reabilitação. A compreensão envolve generosidade de espírito, proximidade, correspondência. É justamente porque, de certo modo, somos parte disso tudo que podemos apreender, ou pressentir, as sutilezas, os matizes, as discontinuidades desta ou daquela situação social (MAFFESOLI, 2007).

1.1 OBJETIVO DO ESTUDO

Compreender a rede de apoio no *continuum* processo de reabilitação no cotidiano de pessoas com lesão medular.

1.2 PRESSUPOSTO DO ESTUDO

A rede de apoio da pessoa com lesão medular e de sua família é um potente e sólido pilar para o sucesso no processo de reabilitação.

2. REVISÃO DE LITERATURA

Esta revisão apresenta os principais aspectos epidemiológicos da LM sua classificação e impactos. Abordar-se-ão também sobre o processo de reabilitação e o cuidado de enfermagem frente as alterações advindas da LM para o indivíduo e para suas famílias, suas redes de apoio e sobre as políticas públicas à saúde das pessoas com deficiência.

2.1 A LESÃO MEDULAR

A LM é uma condição devastadora que pode levar a um comprometimento neurológico significativo e redução da qualidade de vida para o indivíduo acometido e para sua família. As causas mais comuns da LM no mundo, são as de origens traumáticas, sendo compreendidas pelos acidentes de trânsito, ferimentos por arma de fogo/branca e quedas. Todavia, em países desenvolvidos há uma mudança na epidemiologia da LM, ou seja, há uma queda de acidentes de trânsito e ocupacionais e um aumento na incidência de lesões incompletas (MCCAUGHEY *et al.*, 2016; NAS *et al.*, 2015; THOMPSON *et a.*, 2016; TRIERVEILER *et al.*, 2015). No Brasil, a epidemiologia da LM continua relacionada a acidentes de trânsito, violência urbana, na qual constitui-se como um importante problema de saúde pública, sendo os homens em idade economicamente ativa os mais afetados (CALLIGA; PORTO, 2019; RUIZ *et al.*, 2018).

As lesões da medula espinhal são classificadas pela *American Spinal Injury Association* – ASIA, considerando as funções motoras e sensoriais, podendo ser denominada em lesão completa ou incompleta (AMERICAN SPINAL INJURY ASSOCIATION, 2019). Podemos avaliar ainda a LM quanto ao nível de comprometimento, que pode causar a paraplegia ou tetraplegia.

A paraplegia se refere ao comprometimento ou perda da função motora e/ou sensorial nos segmentos torácicos (T1 - T12), lombar (L1 - L5) e sacral (S1 - S5). Na paraplegia a função motora e sensitiva dos membros superiores são preservados, mas o tronco, as pernas e os órgãos pélvicos podem estar envolvidos, isso irá depender do nível de lesão de cada indivíduo. Já na tetraplegia (C1 - C7), há um comprometimento na função dos braços, bem como no tronco, pernas e órgãos pélvicos, ou seja, na tetraplegia há um comprometimento nas quatro extremidades do corpo (NAS *et al.*, 2015).

Quanto a classificação da ASIA, a LM do tipo completa se caracteriza quando não há função sensorial ou motora preservada abaixo do nível da lesão. Já as lesões do tipo incompleta

definem a preservação parcial das funções sensoriais e motoras abaixo do nível neurológico e nos segmentos sacrais inferiores. Ressalta-se que existe uma forte relação entre o nível da lesão, o estado funcional e o tipo da lesão, ou seja, se ela é completa ou incompleta (NAS *et al.*, 2015).

Os resultados da LM trazem não apenas prejuízos à independência e a função física, mas também causam muitas complicações, como por exemplo, disfunções vesicoesfincteriano, gastrointestinais, disfunções autonômicas, termorreguladoras, além de afetar a saúde mental dos pacientes e de seus familiares. Essas complicações estão diretamente relacionadas à expectativa e a qualidade de vida do paciente, visto que afeta todas as esferas da vida do indivíduo (NAS *et al.*, 2015).

1.1 REABILITAÇÃO E O CUIDADO DE ENFERMAGEM

Diante das inúmeras implicações causadas pela LM é essencial que o indivíduo seja reabilitado tanto na fase aguda quanto na fase crônica da lesão. Para a OMS a reabilitação é definida como “um conjunto de medidas que ajudam pessoas com deficiências ou prestes a adquirir deficiências a terem e manterem uma funcionalidade ideal na interação com seu ambiente” (OMS, 2011, p.100). Neste sentido, a reabilitação tem o intuito de reduzir o impacto sobre as condições de saúde, “identificando problemas e necessidades das pessoas, fatores relevantes do indivíduo e do ambiente, a fim de definir as metas de reabilitação, o planejamento e implementação de medidas, além da avaliação de seus efeitos durante a reabilitação” (OMS, 2011, p. 100).

A reabilitação das pessoas com LM é considerada um processo contínuo, longo, caro e que requer uma abordagem multi e interdisciplinar, além de requerer paciência e motivação da pessoa e de seus familiares. O tratamento deve começar o mais precocemente possível com cuidados agudos e intervenções cirúrgicas, a fim de evitar complicações na fase tardia da lesão. Já na fase crônica, os cuidados são voltados para o tratamento das disfunções sensoriais, motoras e autonômicas, reabilitando o indivíduo para a retomada de sua nova vida após a lesão (NAS *et al.*, 2015).

No que se refere às disfunções sensoriais após a lesão, os cuidados de enfermagem se voltam para Disfunção Neurogênica do Trato Urinário Inferior - DNTUI, disfunção esta que afeta o processo de esvaziamento completo e voluntário da bexiga, também conhecida como bexiga neurogênica. A bexiga neurogênica pode ser classificada de acordo com sua funcionalidade, podendo ela ser hiperativa/reflexa – quando há presença de contrações

involuntárias do músculo detrusor durante a fase de enchimento da bexiga, podendo ocasionar a perda urinária. Já a bexiga hipoativa/arreflexa é quando não há contração, ocasionado a retenção da urina em seu interior e, conseqüentemente, perda urinária por transbordamento (AZEVEDO *et al.*, 2013; THOLL *et al.*, 2020c). Nestes casos, cabe ao enfermeiro a orientação e o treinamento (educação em saúde) do paciente e de seus familiares/cuidadores para o esvaziamento da bexiga por meio da realização do Cateterismo Vesical Intermitente Limpo – CVIL, considerado padrão ouro no tratamento da bexiga neurogênica, sendo realizado em intervalos regulares e previamente estabelecidos (INTERNATIONAL CONTINENCE SOCIETY, 2016; TRUZZI *et al.*, 2016). Além disso, é de grande relevância que o enfermeiro enfatize a importância de se realizar o esvaziamento da bexiga por meio do CVIL e o preenchimento correto do diário miccional, onde por meio deste, o enfermeiro irá investigar e diagnosticar o funcionamento da bexiga de cada paciente, podendo assim, traçar o melhor tratamento.

Ainda como parte das disfunções sensoriais, encontra-se também o intestino neurogênico, condição que afeta o processo de armazenamento e eliminação das fezes. Em lesões de nível cervical e torácico, o padrão intestinal pode ser classificado como reflexivo/espástico, onde ainda há a peristalse reflexa, ou seja, a presença das fezes no reto pode desencadear um reflexo de movimento intestinal sem aviso, havendo perda fecal. Já em lesões a nível lombar ou sacral, o padrão intestinal pode ser classificado como arreflexivo/flácido, onde a peristalse e o controle do reflexo do esfíncter anal estão reduzidos (FURLAN; CALIRI; DEFINO, 2005; MARQUES-VIEIRA, 2017; THOLL *et al.*, 2020c)

Dentre os cuidados de enfermagem, é importante a orientação sobre manter uma alimentação balanceada, com alimentos nutritivos e ricos em fibras, associando-a a uma ingestão hídrica (30ml/kg/dia), além de realizar atividades físicas diárias. Outros cuidados também devem ser adotados, como ter um horário pré-estabelecido para estimular a defecação, realização do posicionamento adequado, massagem abdominal e estimulação retal podem facilitar a hora do esvaziamento intestinal. Nos cuidados com o intestino neurogênico, também é fundamental que o enfermeiro instrua o paciente e seus familiares/cuidadores para a realização do preenchimento do diário intestinal, também com o intuito de investigar e diagnosticar o seu funcionamento, a fim de traçar o melhor tratamento. Todos esses cuidados, de forma associada, irão influenciar no sucesso da reeducação intestinal, além disso, o hábito intestinal regular influencia também no sucesso da reeducação vesical, ou seja, são cuidados essenciais que

devem ser realizadas paralelamente. A reeducação intestinal e vesical se configura como os primeiros passos na reabilitação, uma meta inicial para se atingir outras grandes metas (FURLAN; CALIRI; DEFINO, 2005; MARQUES-VIEIRA, 2017; THOLL, 2015; THOLL *et al.*, 2020c).

Por fim, o cuidado com a pele finaliza os cuidados essenciais nas disfunções sensoriais. Devido à falta de sensibilidade e mobilidade, a pessoa com LM deve ter um cuidado redobrado, com o objetivo de prevenir lesões por pressão e por queimaduras, onde a presença dessas lesões pode afetar o processo de reabilitação e ressocialização do indivíduo. Dentre os cuidados, o reposicionamento na cama deve ser orientado, de preferência a cada duas horas. Se o paciente estiver em uma poltrona ou na cadeira de rodas, deve orientá-lo a cada 30 minutos realizar manobra de elevação/alívio (*Push-up*), a fim de aliviar as áreas de maior pressão. Além desses cuidados, o enfermeiro também deve orientar para que o paciente crie o hábito de inspecionar a pele com o auxílio de um espelho, verificando possíveis alterações de cor nas áreas de proeminências ósseas. A utilização diária de hidratantes sem álcool, sapatos confortáveis, pele limpa e seca também são cuidados essenciais (BAIXINHO; FERREIRA; LOURENÇO, 2016; THOLL *et al.*, 2020c). Salienta-se que é de suma importância que o paciente fique atento com a temperatura da água na hora da higiene, evitando possíveis queimaduras.

Nas disfunções motoras, a espasticidade é o que mais afeta os indivíduos com LM, seja ela do tipo completa ou incompleta. A espasticidade é caracterizada pelo aumento expressivo dos tônus musculares, sendo que sua intensidade está relacionada ao nível de lesão, sendo mais intensa em lesões a nível cervical e torácica alta. Devido ao aumento da espasticidade, a mobilização das articulações de maneira adequada é prejudicada, podendo se tornar difícil, dolorosa e potencialmente danosa aos membros. A presença da espasticidade implica na efetividade da realização das atividades da vida diária, interferindo, por exemplo, nos atos de higiene e de vestir-se (SCHOELLER, *et al.*, 2016. p. 114). Os espasmos e a dor associada à contratura, pode aumentar o risco de deformidade osteoarticulares e implicar diretamente na sua funcionalidade. O tratamento para a espasticidade pode ser realizado com exercícios diários, com o uso de relaxantes musculares específicos ou com aplicações intramusculares de Toxina Botulínica tipo A, quando os exercícios não diminuam os espasmos. O objetivo do tratamento é inibir a hiperatividade muscular, para preservar a flexibilidade muscular e articular, bem como melhorar os movimentos e a funcionalidade (THOLL *et al.*, 2020c).

Outra disfunção que afeta o indivíduo com LM é a disreflexia autonômica, uma síndrome que faz parte das disfunções autonômicas que acometem as pessoas com LM com nível neurológico igual ou superior à sexta vertebra torácica (T6). Essa síndrome se caracteriza pela resposta excessiva do organismo, levando a um aumento da pressão arterial e é considerada como uma emergência. Muitos profissionais da saúde não sabem como lidar com esta ocorrência de maneira imediata, sendo um grande problema no atendimento a essas pessoas. Deste modo, o enfermeiro, o paciente e seus familiares/cuidadores devem reconhecer os sinais/sintomas, o que desencadeia e quais são as medidas imediatas que devem ser adotadas frente a esta ocorrência (THOLL *et al.*, 2019, 2020c).

A sintomatologia da disreflexia autonômica além do aumento da pressão arterial, pode apresentar visão turva, cefaleia severa, face avermelhada, sudorese, petéquias acima do nível da lesão e bradicardia. O desencadeamento da disreflexia pode ser causada por roupas, sapatos e meias apertadas, bexiga cheia ou infecção urinária, lesão por pressão infectada ou impaction intestinal/constipação. Neste sentido, o enfermeiro e familiares/cuidadores devem trabalhar nos fatores desencadeantes dos sintomas desta síndrome adotando medidas preventivas, como: reposicionar o paciente, mantendo-o com a cabeceira elevada de 45° a 90°, mantendo-o os pés para baixo, para diminuir a pressão arterial; realizar o CVIL para verificar se a bexiga está cheia; desfrouxar roupas e sapatos, realizar manobras intestinal, verificando se há impaction fecal (THOLL *et al.*, 2019, 2020c). Se após as tentativas de intervenções os sintomas permanecerem, deve-se procurar um hospital, pois além desses desencadeantes citados, outras complicações podem favorecer o aparecimento desta síndrome, o que deve ser investigado.

Como visto, a enfermagem é essencial no cuidado à pessoa com LM e suas famílias. No estudo realizado por Schoeller *et al.* (2015), em um centro especializado em reabilitação, destaca-se que a enfermagem contribui de maneira fundamental no processo de reabilitação. Isso porque é a profissão que tem a integralidade do sujeito como fundamento do próprio cuidado, auxiliando o paciente para a realização de atividades que objetivam o autocuidado nas atividades de vida diária. Além de ser peça chave no processo de trabalho em reabilitação, são destacados pelos usuários como o profissional quem tem mais contato com ele, evidenciando que o processo de trabalho em reabilitação é, por um lado, multiprofissional e, por outro, tem como um dos profissionais mais importantes os enfermeiros.

No arsenal de cuidados em reabilitação para pessoas com LM, a enfermagem se destaca na tríade de cuidados com a pele, bexiga e intestino. Neste sentido, o enfermeiro como

parte essencial na atenção ao paciente com LM e de sua família, deve propagar e estimular meios educativos, ou seja, deve haver uma translação do conhecimento entre os profissionais para os pacientes e seus familiares/cuidadores, com o intuito de estimular a autonomia e a independência pós a alta, preparando-os para dar continuidade nos cuidados em domicílio e minimizando as possíveis complicações.

Por fim, segundo os princípios fundamentais da Resolução do Conselho Federal de Enfermagem - COFEN nº 564/2017 “a Enfermagem é comprometida com a produção e gestão do cuidado prestado nos diferentes contextos socioambientais e culturais em resposta às necessidades da pessoa, família e coletividade”, ou seja, o enfermeiro possui um papel importante neste contexto de cuidado, cabendo a ele o dever de assegurar à pessoa, à família e a coletividade uma assistência livre de danos decorrentes de imperícia, negligência ou imprudência (COFEN, 2017).

Entretanto, o enfermeiro como parte da equipe multidisciplinar no cuidado à pessoa com LM, pode enfrentar essa realidade como um desafio, visto que há uma complexidade e inúmeras especificidades advindas dos mecanismos de enfrentamento das vítimas (CAVALCANTE; MIRANDA, 2014). Além disso, os profissionais desta área muitas vezes não recebem capacitação para o cuidado às pessoas com LM e seus familiares, havendo um despreparo técnico e humanístico na assistência a essas pessoas (DOURADO; SANTOS; BRASILEIRO, 2012). Este problema se perpetua desde a graduação, visto que durante o curso não há uma disciplina que explique sobre o cuidado às pessoas com deficiências, impossibilitando uma assistência de qualidade para a pessoa e para sua família. Deste modo, cabe aos enfermeiros buscar o aperfeiçoamento técnico e científico, aplicando a assistência de forma humanística e holística, tanto para o indivíduo quanto para os familiares, que também devem ser cuidados, aplicando assim o Art. 55 da Resolução COFEN nº 564/2017, na qual o é dever do profissional de enfermagem “aprimorar os conhecimentos técnicos-científicos, éticos-políticos, socioeducativos e culturais, em benefício destas pessoas e pelo desenvolvimento da profissão” (COFEN, 2017).

2.1.2 REDES DE APOIO À PESSOA COM LESÃO MEDULAR E SUA FAMÍLIA

As pessoas com LM precisam de suporte físico, social, psicológico e espiritual, o que acaba por promover o desenvolvimento de redes, advindas de apoio social, ou seja, é o conjunto

dos vínculos e seus papéis relacionados aos indivíduos, quer por laços de parentesco, amizades, ambiente profissional ou serviços de saúde (BRIGNOL, 2015; CRUZ *et al.*, 2015).

É sabido que a LM altera de maneira drástica todo o ritmo de vida da pessoa acometida e de sua família, transformando rotinas, mexendo com o psicológico e o emocional e, conseqüentemente, diminuindo a qualidade de vida. As redes de apoio são essenciais durante todo o processo de reabilitação, dando suporte emocional e instrumental, auxiliando o indivíduo no enfrentamento e/ou adaptação frente à deficiência. Para Tholl (2015), o incremento de uma rede de apoio na vida de uma pessoa com LM durante o processo de reabilitação, configura-se como um pilar de sustentação para a retomada das atividades da vida quotidiana.

As redes de apoio são amplas e compostas por inúmeros grupos sociais, a família por sua vez, é evidenciada como a principal rede de apoio para a pessoa com LM logo após o ocorrido. O apoio familiar, como a principal rede de apoio às pessoas com LM, caracteriza-se como uma potência na reabilitação. Esse apoio da família pode ser considerado proxemia, segundo Maffesoli (MAFFESOLI, 1997), pelo cuidado e diálogo, resgatando o querer viver, estimulando, dando segurança ao ente, trazendo certa normalidade à vida diante da deficiência e reajustando o novo ritmo de vida (THOLL *et al.*, 2020b).

Em contrapartida, o cuidado excessivo e o pensamento de que a pessoa com deficiência não consegue pôr em prática o autocuidado, faz com que os familiares/cuidadores exerçam todas as atividades da pessoa com LM, podendo ser prejudicial a reabilitação do indivíduo, uma vez que os profissionais de reabilitação buscam estimular o autocuidado para que o paciente tenha a sua independência nas atividades da vida diária. A superproteção principalmente dos pais cuidadores, onde eles carregam consigo o senso de obrigação ou dever de cuidar como pai, realizando muitas tarefas diárias, subestimando as habilidades da pessoa com LM (JEYATHEVAN *et al.*, 2019).

Como defende Tholl (2015), família apoia, não faz! Neste pensar, faz-se necessário a participação do sujeito no autocuidado, da mesma forma que é imprescindível o estímulo, por parte da família, buscando sempre sua autonomia. Para mais, considerando a importância da presença da família no processo de reabilitação da pessoa com LM, torna-se fundamental que as equipes reabilitadoras, de modo especial, o enfermeiro, incluam em suas práticas de cuidados, o apoio técnico e emocional à família/cuidadores, ensinando-as a cuidar, sobretudo a cuidar de si, visto que eles também estão sujeitos ao adoecimento, principalmente o adoecimento mental (THOLL, 2015).

O estudo de Secinti, Yavuz e Selcuk (2017), realizado na Turquia, teve como objetivo examinar o nível de sentimentos de sobrecarga dos cuidadores de pessoas com LM e explorar seus preditores. Como resultado, a sobrecarga do cuidador foi significativamente relacionada a sentimentos de depressão. Para minimizar este impacto, faz-se necessário a participação de outras redes, como por exemplo, os amigos, para aliviar estes sentimentos e, em contrapartida, a sobrecarga no cuidado. Neste sentido, cabe aos profissionais de saúde que atuam para a reabilitação destas pessoas o cuidado também com a família/cuidadores, devendo-os estar cientes da possível sobrecarga e baixa qualidade de vida destes cuidadores durante o processo de reabilitação.

Como outra rede de apoio, a própria reabilitação pode ser destacada. A reabilitação combina com uma disciplina e um espírito que anima, cuja intenção é trabalhar para que as pessoas e famílias afetadas pela deficiência, tornem-se independentes e que levem uma vida com qualidade (HESBEEN, 2010). A reabilitação possibilita o retorno à vida, estimula a convivência entre iguais, estimulando a criação de laços e traçando junto com o paciente metas/objetivos na vida; unindo a consciência de que é preciso ter vontade própria para se reabilitar, possibilitando ao paciente o autorreconhecimento, aceitação e adaptação ao novo ritmo de vida (THOLL, 2020b).

Como parte da equipe de reabilitação, o enfermeiro tem um papel fundamental neste processo, visto que possui uma aproximação com o cotidiano dessas pessoas e famílias já nas fases iniciais do trauma, especialmente pela comunicação que se estabelece entre elas, onde o enfermeiro, de forma gradual, apresenta as possibilidades em que a reabilitação traz, principalmente o retorno à vida, um processo que se segue etapa por etapa, alcançando as metas desejadas, ressignificando o seu viver (THOLL, 2020b). Assim, a reabilitação é o caminho, os profissionais são os mediadores, mas a vontade própria da pessoa é o que vai consolidar o processo de reabilitação (THOLL, 2015).

Durante a trajetória no programa de reabilitação e como parte dele, além dos profissionais da saúde, os grupos se caracterizam como uma forte rede de apoio, auxiliando de maneira significativa o processo de adaptação de pessoas e famílias. A participação da pessoa e família recém acometida pela LM em um grupo de apoio, possibilita a interação com pessoas em situações semelhantes, o que acaba gerando novos laços de amizade e encarar mais facilmente a vida após a lesão. O contato estabelecido com outras pessoas em situações semelhantes ou ainda em situações mais complexas, torna-os mais resilientes diante de

situações adversas, renovam-se as esperanças de recuperar o papel e o status no contexto familiar e social (THOLL, 2020b).

Em processo de reabilitação os pares são pessoas que passam credibilidade porque vivenciaram/vivenciam tudo, sendo considerados como modelo para pacientes com LM, iniciantes na reabilitação que poderão/podem alcançar perspectivas de melhor qualidade de vida. Ao mesmo tempo, compartilham abertamente suas próprias limitações, trazendo mais segurança e sentimento confortável para serem capazes de gerenciar a vida com LM (DIVANOGLU; GEORGIU, 2016).

Ao considerar grupos de apoio neste estudo, destaca-se a relevância do GALEME como retorno social há mais de sete anos acolhendo pessoas com LM, famílias, estudantes e profissionais da saúde integrando-os nas atividades desenvolvidas na comunidade. Com o GALEME, os participantes começaram a ter uma participação ativa em eventos sociais, colaborando para um melhor manejo no autoperceito e autoimagem, aumentando o rol de amizade, possibilitando o início de relacionamento afetivo, o retorno aos estudos e ao trabalho, cada um no seu ritmo (THOLL *et al.*, 2020b). É pelo conhecimento dessas histórias e trajetórias que os participantes concretizam esperanças e tornam as pessoas recém lesionadas capazes de visualizar seu próprio potencial de participação social.

Como forma de alicerce na vida da pessoa com LM e de suas famílias, a espiritualidade/religião também é uma forte rede de apoio, pois eles experimentam situações que os impulsionam a buscar este apoio, tentando ressignificar suas vidas. A espiritualidade é vista como uma maneira do ser humano de procurar autenticidade face a si própria, aos outros e à vida, é o sentido profundo dos acontecimentos da sua vida pessoal. Esta procura de autenticidade é a força interior que permite unificar e dar sentido definitivo à existência (MAGALHÃES *et al.*, 2015). No estudo de Jones *et al.* (2015), desenvolvido por meio de uma revisão de escopo, dentre os 28 estudos selecionados foram constatados que nos estudos quantitativos a espiritualidade estava positivamente associada à satisfação com a vida, qualidade de vida, saúde mental e resiliência. Já a utilização da construção de sentido e da esperança como estratégias de enfrentamento no processo de ajustamento foram destacadas nos estudos qualitativos.

Em Fortaleza, Ceará, no ano de 2015 foi desenvolvido um estudo quantitativo que analisa a influência da espiritualidade, religião e crenças na qualidade de vida de pessoas com LM. Evidenciou que para melhorar a qualidade de vida, os pacientes adotaram aspectos

relacionados à espiritualidade, religiosidade e crenças pessoais, destacando-se com altos escores nos domínios: esperança e otimismo, força espiritual e fé (MAGALHÃES *et al.*, 2015). Neste contexto, cabe ao profissional de saúde atentar-se à vivência do paciente, em relação às suas crenças e espiritualidade, integrando-as como fator contribuinte para uma melhora na qualidade de vida do indivíduo e de sua família, oferecendo assim uma atenção integral à saúde.

Como visto, de maneira geral o suporte social à pessoa com LM advém da família, dos profissionais da saúde, dos centros de reabilitação, dos amigos e da espiritualidade/religião. Desta forma, as redes de apoio atuam de maneira ativa na vida das pessoas com LM, influenciando desta maneira, as condições de saúde, a qualidade de vida e a maneira na qual o indivíduo enfrenta esta condição, atenuando os impactos causados pela deficiência.

2.1.3 POLÍTICAS DE ATENÇÃO À SAÚDE DA PESSOA COM DEFICIÊNCIA

Atualmente, a pessoa com deficiência é aquela com impedimento de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, o qual, em interação com uma ou mais barreiras, pode obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdade de condições com as demais pessoas (BRASIL, 2015). De acordo com essa noção, certifica-se que a deficiência não está na pessoa, mas sim na sua relação com o meio, o que impede sua participação plena na sociedade em virtude das barreiras sociais.

A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF) da OMS (2003), transcende o conceito de deficiência, pois amplia a visão biomédica para o modelo social, pois permite descrever situações relacionadas à funcionalidade da pessoa e suas restrições.

Os tipos de deficiência de acordo com Brasil (2004), são descritos como: deficiência física, quando há alteração completa ou parcial de um ou mais segmentos do corpo humano, acarretando o comprometimento da função física, apresentando-se sob a forma de paraplegia, paraparesia, monoplegia, monoparesia, tetraplegia, tetraparesia, triplegia, triparesia, hemiplegia, hemiparesia, ostomia, amputação ou ausência de membro, paralisia cerebral, nanismo, membros com deformidade congênita ou adquirida, exceto as deformidades estéticas e as que não produzam dificuldades para o desempenho de funções; deficiência auditiva: Perda bilateral, parcial ou total, de quarenta e um decibéis (dB) ou mais, aferida por audiograma nas frequências de 500Hz, 1.000Hz, 2.000Hz e 3.000Hz; deficiência visual: cegueira, na qual a acuidade visual é igual ou menor que 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; a

baixa visão, que significa acuidade visual entre 0,3 e 0,05 no melhor olho, com a melhor correção óptica; os casos nos quais a somatória da medida do campo visual em ambos os olhos for igual ou menor que 60º; ou a ocorrência simultânea de quaisquer das condições anteriores; deficiência mental: Funcionamento intelectual significativamente inferior à média, com manifestação antes dos dezoito anos e limitações associadas a duas ou mais áreas de habilidades adaptativas, tais como: comunicação, cuidado pessoal, habilidades sociais, utilização dos recursos da comunidade, saúde e segurança, habilidades acadêmicas, lazer e trabalho; e deficiência múltipla: Associação de duas ou mais deficiências.

Os direitos das pessoas com deficiência, está inserido na Constituição Federativa do Brasil no ano de 1988, onde em seu capítulo II Art. 23, discorre que “é competência comum da União, dos Estados, do Distrito Federal e dos Municípios: cuidar da saúde e da assistência pública, da proteção e garantia das pessoas portadoras de deficiências” (CONSTITUIÇÃO FEDERAL, 1988).

Adjunto a Constituição Federal, os Princípios e Diretrizes do Sistema Único de Saúde (SUS) viabilizam o surgimento de decretos e leis de apoio às pessoas com deficiência, sua integração social, prioridades ao atendimento e critérios de promoção da acessibilidade. Vale ressaltar, que a nomenclatura “portador de deficiência” ou “portadores de necessidades especiais” referenciado na Constituição Federal, não é mais utilizado, visto que a deficiência não é algo que se porte ou se carregue e que a pessoa vem primeiro que sua condição. Estes termos foram substituídos no ano de 2008 pela Convenção Sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência, onde em sua internalização, fica evidente a necessidade de revisar o marco jurídico nacional e adequá-lo aos princípios consagrados, passando então para o termo: Pessoa com Deficiência (BERNARDES, 2012; BRASIL, 2009).

Na saúde, a Lei 8080/90 (Lei Orgânica da Saúde) em seu Art. 2 retrata que a “Saúde é um direito fundamental do ser humano, devendo o Estado prover as condições indispensáveis ao seu pleno exercício”, e ainda em seu Art.2, inciso 1 discorre que:

O dever do Estado de garantir a saúde consiste na formulação e execução de **políticas econômicas e sociais** que visem à redução de riscos de doenças e de outros agravos e no estabelecimento de condições que assegurem **acesso universal e igualitário** às ações e aos serviços para a sua **promoção, proteção e recuperação** (BRASIL, 1990 – Grifo da autora).

No decorrer dos anos, vem sendo amplamente discutido os direitos das pessoas com deficiência, suas políticas públicas e diretrizes. No tocante as políticas públicas, no ano de 1999, regulamentou-se a Lei nº 7.853, de 24 de outubro, que dispõe sobre a Política Nacional para a

Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Este regulamento dispõe sobre alguns pontos que devem ser desenvolvidos na saúde da pessoa com deficiência, sendo eles: a promoção de ações preventivas; desenvolvimento de programas especiais de prevenção de acidentes, bem como o desenvolvimento de programas para tratamento adequado a suas vítimas; a criação de rede de serviços, voltada ao atendimento à saúde e a reabilitação da pessoas com deficiência; garantia de acesso à pessoa portadora de deficiências aos estabelecimentos de saúde públicos e privados e de seu adequado tratamento sob normas técnicas e padrões de conduta apropriados; a garantia de atendimento domiciliar de saúde a pessoa com deficiência; desenvolvimento de programas de saúde voltados para a pessoa com deficiência, com a participação da sociedade (BRASIL, 1989).

A Portaria n° 827/1991, institui o Programa de Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência que tem como objetivo promover a redução da incidência no País e de garantir a atenção integral a tal população na rede de serviços do SUS. Já o Decreto n° 3.956/01 traz a igualdade dos direitos, abrindo novas oportunidades de ampliação de políticas públicas, como as Diretrizes que se estabeleceram, orientando os estados na elaboração de política públicas para as áreas da saúde, educação, emprego e renda, seguridade social, legislação, com o intuito de eliminar todas as formas de discriminação sofrida pelas pessoas com deficiências (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2010). Além disso, no dia 05 de junho de 2002 foi implementada a Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência, que tem como objetivo reinserir essas pessoas na comunidade, visando integrá-las em todas as esferas de participação social, além da inclusão em toda a rede de serviços do SUS (BRASIL, 1999).

No ano de 2011 com o Decreto Federal n° 7.6124 foi instituído o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência – Viver sem limites, com a finalidade de promover por meio da integração e articulação de políticas, programas, e ações o exercício da plena cidadania desses indivíduos no Brasil (BRASIL, 2011).

Um ano após, o Ministério da Saúde, lançou uma a Portaria n° 793, de 24 de abril de 2012, onde se institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do SUS, com o intuito de ampliar, qualificar e diversificar as estratégias pra a atenção às pessoas com deficiência física, auditiva, intelectual, visual, ostomia e múltiplas deficiências por uma rede de serviços integrada, articulada e efetiva nos diferentes pontos de atenção para atender às pessoas com deficiência, assim como iniciar precocemente as ações de reabilitação e de prevenção precoce de incapacidades (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2012).

A Lei mais recente que abrange todos os direitos das pessoas com deficiência é a Lei Brasileira de Inclusão às Pessoas com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência), elaborada no ano de 2015, onde visa em seu Art. 1º “assegurar e a promover, em condições de igualdade, o exercício dos direitos e das liberdades fundamentais por pessoa com deficiência, visando à sua inclusão social e cidadania” (BRASIL, 2015).

Por fim, no ano de 2016 com a elaboração da Lei nº 13.409, de 28 de dezembro alterando a Lei nº 12.711 de 2012, fica disposto sobre a reserva de vagas para pessoas com deficiência nos cursos técnico de nível médio e superior das instituições federais de ensino, contribuindo para que as pessoas com deficiência retornem aos estudos e seja incluída novamente na sociedade.

Mesmo diante de Leis, políticas públicas e diretrizes que garantem os direitos das pessoas com deficiência, a efetivação delas ainda é considerada insuficiente. Um estudo recente, que contou com a participação de 122 profissionais de saúde, atuantes em 20 Unidades Básicas de Saúde - UBS, revelou dificuldade em se conseguir concretizar os princípios preconizados pelas políticas de saúde voltadas às pessoas com deficiências. Esses dados são preocupantes, visto que poucas mudanças foram realizadas para atender as necessidades desses usuários. Outros estudos mostram o sentimento de insatisfação das pessoas com deficiência referente às políticas criadas para proporcionar a inclusão delas na sociedade (PAGLIUCA *et al.*, 2015; SILVA *et al.*, 2017).

Dessa forma, não basta apenas a elaboração de políticas que atendam às pessoas com deficiência, é preciso que haja sua efetivação de forma integral em todos os meios, além da participação da sociedade no processo de inclusão social.

3 REFERENCIAL TEÓRICO

O referencial teórico a ser utilizado para o desenvolvimento deste trabalho é a Sociologia Compreensiva e do Quotidiano trazida, por Michel Maffesoli, que retrata sobre o aqui e o agora, que envolve a maneira de viver de pessoas e grupos sociais, seu imaginário, sublinhando a razão sensível (NITSCHKE *et al.*, 2018). Além disso, a Sociologia Compreensiva de Maffesoli busca valorizar os saberes do cotidiano e o senso comum, tornando-se pertinente lançar esse olhar sobre esta pesquisa, já que o estudo se refere ao cotidiano, as experiências vividas, as crenças e as ações dos sujeitos nos seus ambientes de relação (MAFFESOLI, 2008; MAFFESOLI 2010).

Michel Maffesoli é um sociólogo francês, discípulo de Gilbert Durand e Julien Freund, nascido em Graissessac em 14 de novembro de 1944, casado, pai de quatro filhos. Além disso, Maffesoli é autor de diversas obras sobre o imaginário e cotidiano, possibilitando o mundo com lentes provocativas e compreensivas. Dentre suas obras publicadas, destacam-se: *A Lógica da Dominação* (1976); *A Violência Totalitária* (1979); *O Conhecimento Comum - Introdução à Sociologia Compreensiva* (1985); *Vagabundagens Pós-Modernas* (1997); *A Parte do Diabo - Resumo da Subversão Pós-Moderna* (2002); *O Ritmo da Vida - Variações sobre o Imaginário Pós-Moderno* (2004); *O tempo retorna: formas elementares da pós-modernidade* (2013); *O tempo das tribos* (2014); *Pensar o (im)pensável* (2020); *Pactos emocionais: reflexões em torno da moral, da ética e da deontologia* (2018); *O tesouro escondido: carta aberta aos franco-maçons e outros* (2019); *Crise sanitária, crise civilizacional* (2020); *Ecosofia: uma ecologia para nosso tempo* (2021), entre outras.

Maffesoli utiliza metáforas, analogias, noções flexíveis e moventes pela característica da vida social, que por sua natureza, não pode ser compreendida de forma estática, mas em movimento. Deste modo destacamos algumas noções desenvolvidas pelo autor que contribuem para a compreensão das redes de apoio das pessoas com LM e de suas famílias, tais como: **quotidiano**, **potência**, **tribos** e sobre a **solidariedade orgânica e mecânica**.

Ao falar sobre o **quotidiano**, Maffesoli (2012, p.16), o definiu como a maneira de viver de cada pessoa e do coletivo, é o “saber-fazer”, “saber-dizer” e “saber-viver”. Além disso, Maffesoli denomina que **tribo** ou **tribo urbana** refere-se a grupos de pessoas que compartilham um mesmo estilo de vida e que tem atividades e interesses similares (MAFFESOLI, 1997). Já a **solidariedade orgânica** se dá pelas relações consigo e com os outros, de maneira espontânea

ou pelo sentimento de estar juntos, em contraponto à **solidariedade mecânica**, que é da ordem do instituído (MAFFESOLI, 2005).

Maffesoli (2010), diz que **a potência** é a força que vêm do interior de cada pessoa, sendo da ordem da libertação e da cooperação. No cotidiano da reabilitação de pessoas com LM e suas famílias, a potência – força do querer viver, germina outra forma de pensar, de transfigurar o ritmo do viver, assumir as imperfeições como aspectos a serem melhorados, vivendo o presente, não se isentando dos problemas físicos, pois eles continuarão existindo (THOLL, 2015).

Os **limites** envolvem a noção de determinação ou empenho, um mecanismo de sobrevivência diante de situações cotidianas do ser humano, ou seja, aquilo que nos protege de determinados acontecimentos (MAFFESOLI, 2010).

Em seu livro, “O conhecimento comum: introdução à sociologia compreensiva” Michel Maffesoli denomina cinco Pressupostos Teóricos e da Sensibilidade, sinalizando a compreensão do presente em uma dimensão relativista, a saber: **1) a crítica ao dualismo esquemático; 2) a forma; 3) a sensibilidade relativista; 4) a pesquisa estilística; e 5) pensamento libertário**. (MAFFESOLI, 2010).

No **primeiro pressuposto: a crítica ao dualismo esquemático**. Maffesoli coloca que qualquer pensamento é percorrido por duas atitudes complementares, sendo elas: a razão, que traz um acento na construção, na crítica, no mecanismo e na razão. E a imaginação, que reflete a natureza, o sentimento, o orgânico e a imaginação. Ambas são difíceis de serem definidas com precisão, porém recortam inúmeras potencialidades (MAFFESOLI, 2010, p. 27-28).

O **segundo pressuposto é a forma**. Aqui, Maffesoli traz a noção de formismo, entendendo que este permite “descrever os contornos de dentro, os limites e a necessidade das situações e as representações que constituem a vida quotidiana” (MAFFESOLI, 2010, p. 36-37), temperando-se, assim, a rigidez do estruturalismo.

O **terceiro pressuposto** denominado de **sensibilidade relativista** por Maffesoli expõe sobre a existência de um **relativismo metodológico**, ou seja, não há uma realidade única. A clássica instrumentalização já não basta descrever uma “constelação societal onde a imagem e o símbolo ocupam um lugar de eleição” (MAFFESOLI, 2010, p. 36-40).

No seu **quarto pressuposto**, Maffesoli trata da **pesquisa estilística**, trazendo um alerta de que “a ciência precisa se expressar de modo “a saber dizer o seu tempo. Assim, faz uma proposta que muito contribui para que se diminua o fosso entre a academia e a comunidade em

geral, através de um *feedback* constante entre a empatia e a forma, com uma escrita mais aberta” (MAFFESOLI, 2010, p. 41).

Por fim, o último e **quinto pressuposto, o pensamento libertário**, o autor defende a importância da libertação do olhar, referindo-se que é preciso que o pesquisador saiba renascer inocente a cada manhã. Para ele, a “compreensão implica a generosidade de espírito, a proximidade, a correspondência”, compreender é exercitar o ver pelo olhar do outro, retomando o seu próprio olhar que já estará embebido pelo do outro (MAFFESOLI, 2010, p. 49).

Meu interesse pela Sociologia Compreensiva do Quotidiano surgiu a partir da participação e discussões no NUPEQUIS-FAM-SC, durante o desenvolvimento da iniciação científica como bolsista e pelas reflexões a partir das atividades desenvolvidas nos projetos de extensão. O sociólogo Michel Maffesoli é a fonte de inspiração para diversas pesquisas desenvolvidas no grupo e pela Enfermagem de maneira geral, visto que seus pressupostos possibilitam a realização de estudos com base no cotidiano e no imaginário, contribuindo para uma melhor aproximação do processo de viver podendo ser transdisciplinar para estudos sobre o processo saúde-doença.

4. MÉTODO

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

Trata-se de uma pesquisa articulada ao Macroprojeto de Pesquisa: “*Avaliação da continuidade do processo de reabilitação no cotidiano domiciliar de pessoas com lesão medular e de suas famílias*”, aprovada segundo Protocolo nº 2.841.165 (ANEXO 1), coordenado pela professora Dra. Adriana Dutra Tholl, vinculada ao laboratório de pesquisa NUPEQUIS-FAM-SC, da qual participei como bolsista voluntária e, posteriormente, como bolsista de extensão (2018-2019) e pelo PIBIC/CNPq (2019-2020).

4.1 TIPO DE ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa interpretativa, de natureza qualitativa, a luz do referencial teórico de Michel Maffesoli (MAFFESOLI, 2011). A pesquisa interpretativa, de acordo com Klein e Myers (1999), coloca como pressuposto epistemológico que o conhecimento sobre o mundo é adquirido em meio às construções sociais, como a linguagem, a consciência e os significados compartilhados. O foco está em dar sentido às situações em que ocorrem e sobre os significados que as pessoas atribuem para as situações.

A pesquisa qualitativa nos possibilita realizar a compreensão humana e individual baseada nas percepções de cada um, bem como obstinar-se no significado das relações humanas levando em conta os diferentes pontos de vista (STAKE, 2016).

4.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi desenvolvida junto ao Serviço de Enfermagem e de Reabilitação Neuroadulto do Centro Catarinense de Reabilitação – CCR/Centro Especializado em Reabilitação II – CER II, desde 03/05/2013, através da Portaria do Ministério da Saúde (MS) nº 496. O CCR é uma Instituição pública, vinculada à Secretaria Estadual de Saúde de Santa Catarina – SES/SC, referência em atendimentos e procedimentos de Medicina Física e de Reabilitação às pessoas com deficiência física e intelectual.

Os programas oferecidos pela instituição são voltados para à Deficiência Física, Intelectual e do Espectro Autista. Na deficiência física, os programas consistem em: Neuroreabilitação Adulto, no qual atende pessoas com idade a partir de 15 anos e que apresentam disfunções neurológicas, com sequelas motoras e funcionais, como por exemplo, a LM, acidente vascular encefálico, esclerose múltipla, entre outros. Como suporte ao atendimento destas pessoas, o CCR também conta com: Programas de tratamento de espasticidade e distonia com Toxina Botulínica; Programa de reeducação vesical e intestinal; Programa de reavaliações, entre outros. Já em parceria com universidades, incluem-se o Projeto Ninho (UFSC) e o Projeto Parkinson.

Outro programa voltado à deficiência física é a Reabilitação Pediátrica, prestando atendimento para crianças entre 0 a 14 anos e 11 meses, como deficiência física ou motora, sem comprometimento cognitivo ou intelectual, para médias e grandes incapacidades.

Como referido anteriormente, há ainda o programa voltado para a reabilitação Intelectual e Transtorno do Espectro Autista (RIA). A Deficiência Intelectual, é um transtorno que inclui déficits funcionais, tanto intelectuais quanto adaptativos, nos domínios conceitual, social e prático. O Transtorno do Espectro Autista (TEA), envolve déficits persistentes na comunicação social e na interação social em múltiplos contextos.

No ano de 2013, através da Portaria do Ministério da Saúde nº 563, de 21 de maio, o CCR ficou apto a receber incentivos financeiros destinados ao custeio mensal dos serviços de Oficinas Ortopédicas Fixa, para manutenção e adaptação de órteses, próteses e materiais especiais, dando suporte às pessoas e famílias que necessitam destes materiais (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2013)

Os programas desenvolvidos pela Instituição, aliados à formação dos profissionais, configuram-se uma janela de oportunidades para a reabilitação de pessoas e famílias, vista a possibilidade de aquisição de independência e autonomia nas atividades da vida diária ao longo do processo de reabilitação, tendo como base o potencial de reabilitação de cada pessoa. Outro ponto de destaque é a articulação com os pontos de atenção da Rede de Atenção à Saúde, visando a ressocialização dessas pessoas, além do Projeto Terapêutico Singular, cuja construção envolve a equipe, o usuário e sua família no processo de reabilitação.

4.3 PARTICIPANTES DA PESQUISA

Participaram do Macroprojeto de pesquisa 121 pessoas com lesão medular, residentes do Estado de Santa Catarina (SC). Para o desenvolvimento desta pesquisa, cujo objetivo é compreender a rede de apoio no *continuum* processo de reabilitação no cotidiano de pessoas com lesão medular, ou seja, compreender como se comportam as redes de apoio no ingresso do processo de reabilitação e ao término do programa de reabilitação, já no domicílio. Foram selecionados 23 participantes, dos quais tivemos acesso aos Genogramas e Ecomapas de ingresso, devidamente preenchidos.

Foram critérios de inclusão: adultos, com lesão medular traumática e não traumática, que tenham participado de um Programa de Reabilitação e que fosse possível ter acesso ao Genograma e Ecomapa de ingresso. Foram excluídos da pesquisa: pessoas com déficit cognitivo associado, constatado em prontuário e Genograma e Ecomapa incompletos.

4.4 COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada após ciência e concordância da instituição envolvida (ANEXOS 2 e 3) e da aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos da UFSC (ANEXO 1).

Inicialmente, por intermédio da chefia do Complexo de Enfermagem, foram selecionadas 23 pessoas com LM, cujo Genograma e Ecomapa estavam preenchidos adequadamente, no ingresso do programa de reabilitação.

Posteriormente, a chefia do Setor de Enfermagem e as pesquisadoras fizeram o convite para participação da pesquisa por meio do aplicativo de mensagens e nos encontros presenciais do Grupo de Apoio às Pessoas com Lesão Medular – GALEME.

Tendo o aceite de participação da pesquisa, a coleta de dados foi realizada no período de outubro/2019 a janeiro/2020, por meio de buscas nos prontuários dos participantes e de entrevistas presenciais, com duração de aproximadamente 40 minutos. As entrevistas foram realizadas em local privativo na Instituição, após os atendimentos pré-agendados para as pessoas que residiam na Grande Florianópolis. Para as pessoas que verbalizaram dificuldade no seu deslocamento até a Instituição, a coleta de dados foi realizada por contato telefônico.

As entrevistas foram guiadas por um roteiro com coleta de dados clínicos, epidemiológicos e de avaliação das redes de apoio por meio do Genograma e do Ecomapa, composto pelos pilares: escola/trabalho; cuidador principal; hobby/lazer; Grupo social/rede

social; Centro de Saúde/Centro de reabilitação/hospital; amigos; crença/religião; família). O instrumento de coleta é utilizado há nove anos e constantemente atualizado pelos enfermeiros do CER, portanto, validado pelos mesmos (ANEXO 4).

A suspensão da inclusão de novos participantes se deu quando se esgotaram as possibilidades de encontrar registros completos de Genogramas e Ecomapas na avaliação de ingresso e quando houve saturação dos dados. O conceito de saturação teórica se refere ao estabelecimento de critérios para a identificação dos participantes, objetivando uma seleção que proporcione os dados necessários para atingir os objetivos estabelecidos, e a suspensão da inclusão de novos participantes quando os dados coletados passarem a apresentar redundância ou repetição (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

4.5 REGISTRO, ORGANIZAÇÃO E ANÁLISE DE DADOS

Os dados clínicos e sociodemográficos foram apresentados de forma descritiva e os dados do Genograma e do Ecomapa foram lançados pela pesquisadora principal no *Software Genopro*, versão 2020.

O Genograma apresenta por meio gráfico a composição familiar e suas gerações, desenhadas através de símbolos, identificando os membros que compõe o grupo familiar. Ainda, o Genograma nos permite identificar outras características de cada membro, como a ocupação, escolaridade, idade e o papel ocupado dentro da família. Já o Ecomapa, frequentemente associado ao Genograma, representa os vínculos e redes de apoio do indivíduo/família, bem como sua intensidade, fornecendo uma visão ampla das relações, retratando a sua ligação com o mundo (NASCIMENTO *et al.*, 2014).

A aplicabilidade do Genograma e Ecomapa são ferramentas facilitadoras do cuidado profissional à pessoa e a família, pois proporciona recursos para o cuidado, possibilitando o planejamento de ações com as famílias e a rede de apoio e com isso analisar os recursos disponíveis para futuras intervenções, traçando por meio destes, um cuidado mais elaborado e singular para cada usuário (ROSANI; CATTANI; MELLO, 2018).

Para a análise dos dados adotou-se a técnica de Análise de Conteúdo segundo Bardin (2011), sendo caracterizada pelas etapas: pré-análise, codificação, categorização e tratamento dos resultados. (BARDIN, 2011).

Na etapa de **pré-análise**, o intuito é tornar operacional e sistematizar as ideias iniciais, realizando leituras flutuantes, na qual possibilita uma aproximação com o material a ser trabalhado (BARDIN, 2011).

A etapa de **codificação** se dá por um processo de transformação, por meio de recorte, agregação e enumeração, com base em regras precisas sobre as informações textuais, representativas das características intrínsecas do conteúdo, o que permite alcançar uma representação do conteúdo e/ou de sua expressão.

Na etapa de **categorização**, define-se a classificação dos elementos textuais por diferenciação e, em seguida, pelo agrupamento, por meio de características ou significados comuns entre elementos (BARDIN, 2011).

Por fim, na última etapa da análise, realiza-se o **tratamento dos resultados**, a **inferência e a interpretação** dos dados (BARDIN, 2011).

Adicionalmente, o estudo foi guiado sobre o olhar da Sociologia Compreensiva e do Quotidiano (MAFFESOLI, 2010), visto como um referencial para compreensão do cotidiano e significados advindos das relações sociais.

4.6 PROCEDIMENTOS ÉTICOS-LEGAIS

Para o desenvolvimento desta pesquisa e visando garantir os direitos e os deveres dos participantes, da comunidade científica e do Estado, sob a ótica do indivíduo e coletividades, foram cumpridos os aspectos éticos previstos na Resolução N° 466, de dezembro de 2012, do Conselho Nacional da Saúde (BRASIL, 2012). A participação no estudo foi de forma voluntária, os pacientes foram esclarecidos individualmente sobre o objetivo da pesquisa e sua participação por meio do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido - TCLE (ANEXO 5), sendo elaborado em duas vias, com a assinatura da pesquisadora responsável e coordenadora do projeto e pelo (a) participante.

Após o esclarecimento, os participantes ficaram livres para participar ou não deste estudo. Para as entrevistas realizadas por telefone, o termo foi enviado por e-mail ou pelo WhatsApp. Aos participantes, também foi garantido a liberdade de retirar seu consentimento em qualquer etapa do processo, sem que isso lhe cause danos ou constrangimento. Foi garantido o sigilo e anonimato de todas as informações dos participantes, sendo eles identificados no estudo por meio das letras (GE) de Genograma e Ecomapa, seguida do número arábico na ordem em que aconteceram as entrevistas.

5. MANUSCRITO – REDES DE APOIO NO *CONTINUUM* PROCESSO DE REABILITAÇÃO NO QUOTIDIANO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR

INTRODUÇÃO: Diante de inúmeras mudanças e impactos acarretados pela Lesão Medular (LM), a rede de apoio no processo de reabilitação, torna-se fundamental em todas as fases pós-lesão. **OBJETIVO:** Compreender a rede de apoio no *continuum* processo de reabilitação no cotidiano de pessoas com lesão medular. **METODOLOGIA:** Trata-se de uma pesquisa articulada ao Macroprojeto de Pesquisa: “*Avaliação da continuidade do processo de reabilitação no cotidiano domiciliar de pessoas com lesão medular e de suas famílias*”, sob o CAAE 93502418.2.0000.0121 e Protocolo nº 2.841.165. Pesquisa interpretativa, de natureza qualitativa. Estudo desenvolvido junto ao Serviço de Enfermagem e de Reabilitação Neuroadulto do Centro Catarinense de Reabilitação – CCR. Participaram do estudo 23 pessoas com LM, das quais tivemos acesso aos Genogramas e Ecomapas de ingresso, devidamente preenchidos. A coleta de dados no pós-programa de reabilitação foi realizada no período de outubro/2019 a janeiro/2020, por meio de buscas nos prontuários e de entrevistas face-a-face ou por telefone, com duração de aproximadamente 40 minutos. Os dados clínicos e sociodemográficos foram apresentados de forma descritiva e os dados do Genograma e do Ecomapa foram lançados no *Software Genopro*, versão 2020. Para a análise adotou-se o método sugerido por Bardin (2011), guiados pelo olhar da Sociologia Compreensiva e do Quotidiano de Michel Maffesoli. **RESULTADOS:** No ingresso do Programa de Reabilitação (PR), as redes de apoio se configuravam como uma vinculação fraca quando à inacessibilidade era uma barreira, no caso do Trabalho/escola; hobby/lazer. As vinculações fortes nas demais redes (Cuidador Principal; Centro de Saúde (CS); Amigos; Orientação Religiosa e Família), se justificam pela ordem da solidariedade orgânica; pela disponibilidade de materiais e medicações de uso contínuo; pela criação de tribos; auxílio no enfrentamento do novo ritmo de vida e pela sua importância na vida das pessoas com LM, respectivamente. No pós-programa de reabilitação, evidencia-se um fortalecimento nas redes de apoio dos participantes, entretanto, há uma maior distribuição de vinculações fracas e conflituosas. O vínculo com a escola/trabalho e com os amigos se dividem entre os vínculos forte, fraco, e, por vezes, conflituosa, sendo justificada pelo desejo de retorno aos estudos ou ainda pela inacessibilidade. Os amigos se justificam como forte quando há uma criação de novas amizades e fraco quando havia o distanciamento e o sumiço das amizades. O cuidador principal manteve-se fortalecido, agora devido a conquista da independência. O *hobby/lazer* e as redes sociais se configuram como

redes fortes quando associados às novas possibilidades de aprendizagem, ao uso da internet e pela participação no Grupo de Apoio às Pessoas com Lesão Medular – GALEME. As redes de Atenção à Saúde são fortes quando há um bom atendimento, distribuição de materiais e medicações e pelas orientações específicas. Fracas, devido as barreiras arquitetônicas e atitudinais, além da inobservância dos serviços. A crença não obteve mudança significativa em sua relação, se mantendo como uma rede forte. A família prevalece com uma relação forte. **CONCLUSÃO:** As redes de apoio no *continuum* processo de reabilitação potencializam o querer viver da pessoa com LM em seu cotidiano, colaborando para o alcance das metas de reabilitação e contribuindo para a ressocialização destas pessoas na sociedade.

Palavras-chaves: Enfermagem. Apoio social. Reabilitação. Atividades cotidianas. Saúde da Família.

INTRODUÇÃO

A lesão medular (LM) envolve severas consequências físicas, sociais e psicológicas. As respectivas sequelas não apenas limitam às mudanças expressivas do domínio físico e de independência funcional, mas também exigem um *continuum* processo de reabilitação. A “experiência do adoecimento crônico é marcada por conflitos, recaídas, limitações, e privações decorrentes das (re)significações, negociações intersubjetivas, e de olhares aprofundados do protagonismo das pessoas adoecidas e de seus familiares no processo de gerenciamento do cotidiano” (CALICCHIO *et al.*, p. 670 2018).

Diante de inúmeras mudanças e impactos acarretados pela LM, a rede de apoio no processo de reabilitação, torna-se fundamental em todas as fases pós-lesão, pois contribuem para o fortalecimento individual, dando suporte emocional e instrumental, auxiliando o indivíduo no enfrentamento e/ou adaptação frente ao novo ritmo de vida. 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 (RUIZ *et al.*, 2018).

Um estudo de revisão sistemática desenvolvido com o objetivo de identificar as perspectivas de indivíduos com LM em relação às intervenções da reabilitação física, constatou a necessidade do apoio dos profissionais da saúde, familiares, amigos, bem como a participação de outras pessoas com LM durante o processo de reabilitação (UNGER *et al.*, 2019).

O instrumento utilizado para compreender e analisar as redes de apoio de pessoas e famílias em diferentes situações do processo de saúde-doença é o Genograma e também o Ecomapa. O Genograma possibilita ao profissional de saúde, a compreensão da estrutura familiar, bem como de suas interações intrafamiliares. O Ecomapa, por sua vez, possibilita conhecer como são as relações entre o indivíduo e família e outros grupos sociais. Como afirma Gomes *et al.* (2016), o paciente não existe sozinho, ele faz parte de uma rede social que influencia e é influenciada por situações de adoecimento, sendo assim necessário o reconhecimento das redes de apoio. Ademais, as relações sociais são dinâmicas e se transformam durante todo o ciclo vital de uma pessoa, o que requer estudos longitudinais que

contemplem a dimensão dinâmica do desenvolvimento e a atuação do indivíduo em situações peculiares no decorrer da sua vida (SEIBEL *et al.* 2017).

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

Sob essa ótica, evidencia-se que, uma reabilitação bem-sucedida contribui para a restauração física e emocional, evita ou minimiza possíveis complicações e, conseqüentemente, reduz a incidência de readmissões. Compreende-se, ainda, que a adesão à reabilitação transita pela integração entre as pessoas afetadas pela LM, suas famílias, pela sociedade e profissionais da saúde, sobretudo pelo enfermeiro, pela sua capacidade holística de cuidar, embora seja pouco desenvolvida na prática, por falta de formação contextualizada para o atendimento a essas pessoas (THOLL *et al.*, 2020).

Nesse sentido, a equipe de saúde, em especial, a Enfermagem e o profissional enfermeiro, por estarem mais próximos, e por passar mais tempo com a pessoa com LM e seus familiares durante o processo de reabilitação, precisam compreender as redes de apoio e proporcionar meios de ensino-aprendizagem para o autocuidado ao longo da vida, a fim de prevenir sequelas evitáveis e favorecer o processo de reabilitação (MAGALHÃES *et al.*, 2015).

Na perspectiva da Sociologia Compreensiva e do Quotidiano, a compreensão envolve generosidade de espírito, proximidade, correspondência. É justamente porque, de certo modo, somos parte disso tudo que podemos apreender, ou pressentir, as sutilezas, as matizes, as discontinuidades desta ou daquela situação social. (MAFFESOLI, 2007). Neste pensar, a compreensão da dinâmica das redes de apoio nos diferentes momentos do conviver com a LM no cotidiano, seja no ingresso do programa de reabilitação ou no domicílio, pode indicar práticas de cuidados mais efetivas nos diferentes níveis de atenção à saúde.

Para tanto, a presente pesquisa traz como questionamento: como se apresenta a rede de apoio das pessoas com LM no ingresso do programa de reabilitação e no cotidiano domiciliar pós-programa de reabilitação?

Este estudo teve por objetivo compreender a rede de apoio no *continuum* processo de reabilitação no cotidiano de pessoas com lesão medular.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo interpretativo de abordagem qualitativa, vinculado ao Macroprojeto de Pesquisa: “*Avaliação da continuidade do processo de reabilitação no cotidiano domiciliar de pessoas com lesão medular e de suas famílias*”, aprovada segundo Protocolo n° 2.841.165.

A pesquisa foi desenvolvida em um Centro Especializado em Reabilitação física e intelectual, no sul do Brasil, no período de outubro de 2019 a janeiro de 2020. Por intermédio da chefia do Complexo de Enfermagem, foram selecionadas 23 pessoas com LM, cujos Genogramas e Ecomapas estavam preenchidos adequadamente no ingresso do programa de reabilitação. O convite para participação da pesquisa foi realizado pela chefia do Setor de Enfermagem e pelas pesquisadoras por meio do aplicativo de mensagens, bem como nos encontros presenciais do Grupo de Apoio às Pessoas com Lesão Medular (GALEME).

Considerou-se como critérios de inclusão dos participantes: adultos com lesão medular traumática e não traumática, ter participado de um Programa de Reabilitação e ter registro do Genograma e Ecomapa de ingresso. Foram excluídos da pesquisa, pessoas com déficit cognitivo associado, constatado em prontuário e Genograma e Ecomapa incompletos.

A coleta de dados foi desenvolvida em duas etapas: inicialmente foram feitas buscas nos prontuários físicos/eletrônicos, objetivando resgatar o registro do Genograma e Ecomapa de avaliação de ingresso no programa de reabilitação e, posteriormente, foram realizadas entrevistas, com duração de aproximadamente 40 minutos, em locais privativos na Instituição para os participantes que residiam na Grande Florianópolis, ou de outras regiões do Estado após os atendimentos pré-agendados. Para as pessoas que residiam no interior do Estado de Santa Catarina e que verbalizaram dificuldade no seu deslocamento até a Instituição, a coleta de dados foi realizada por contato telefônico.

A coleta de dados foi realizada pela autora principal e orientada por um instrumento semiestruturado com dados clínicos relacionados a LM, epidemiológicos e dados do Genograma e Ecomapa, composto por: escola/trabalho; cuidador principal; hobby/lazer; grupo social/rede social; Centro de Saúde/Centro de reabilitação/hospital; amigos; crença/religião; família. O instrumento de coleta é utilizado há nove anos pela Instituição, cenário deste estudo e, constantemente, atualizado pelos enfermeiros do CER, portanto, validado por eles. A suspensão da inclusão de novos participantes se deu quando se esgotaram as possibilidades de

encontrar registros completos de Genogramas e Ecomapas na avaliação de ingresso e quando houve saturação dos dados (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008).

Os dados clínicos e sociodemográficos foram apresentados de forma descritiva. Os dados do Genograma e do Ecomapa foram lançados no *Software Genopro*, versão 2020. Para a análise, adotou-se a técnica de Análise de Conteúdo, que compreende as etapas: pré-análise, codificação, categorização e tratamento dos resultados. (BARDIN, 2011). A interpretação dos dados foi fundamentada no referencial teórico da Sociologia Compreensiva e do Quotidiano (MAFFESOLI, 2011).

A pesquisa foi desenvolvida após a aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa, e seguiu os preceitos éticos referentes à pesquisa com seres humanos. Para a garantia do anonimato dos participantes utilizou-se, as letras iniciais de Genograma e Ecomapa (GE), seguida do número arábico na ordem em que aconteceram as entrevistas.

RESULTADOS

Participaram da pesquisa 23 pessoas com LM, sendo 15 do sexo masculino e 08 do sexo feminino. A idade média dos participantes no ingresso do programa de reabilitação foi de 38 anos. Após o programa de reabilitação, a idade média foi de 40 anos.

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

A renda familiar média dos participantes no ingresso ou antes da LM, era de aproximadamente dois salários mínimos (SM), no instrumento de coleta não consta a renda familiar de quatro participantes. Após o programa de reabilitação, observou-se que quatro participantes retornaram à escolarização, três completando o ensino médio e um o ensino

superior, corroborando com a possibilidade de aumento da renda média familiar para aproximadamente três SM.

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

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

Para compreensão das redes de apoio das pessoas com LM no ingresso do programa de reabilitação e no cotidiano domiciliar, foram analisados 23 Genogramas, considerando duas gerações, além de 23 Ecomapas estruturados, nas categorias: escola/trabalho; cuidador principal; hobby/lazer; Grupo/rede social; Centro de Saúde/Centro de reabilitação/hospital; amigos; crença/religião e família. A qualidade dos vínculos foi avaliada em forte, fraca e conflituosa. Os resultados serão apresentados segundo cada categoria.

Escola/trabalho

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

“*Quero terminar o ensino médio*”. (GE09)

“*(...) não voltei a estudar por causa da distância*”. (GE10)

“Quero voltar a estudar, fazer faculdade”. (GE21)

“Quero voltar a estudar, mas a acessibilidade ruim impede que eu volte. Quase não tem ônibus”. (GE22)

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

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

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

Cuidador principal

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

Após o programa de reabilitação, já no domicílio, o cuidado prestado pelo familiar não é mais uma rotina, visto que ao longo da reabilitação, a pessoa com LM adquiriu independência nas AVD e já conseguiu gerir seu autocuidado. Durante esse processo, sentimentos contraditórios são apontados pelos participantes:

“(...) gratidão”. (GE08)

“(...) obrigação”. (GE10)

Hobby/lazer

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

“(...) *antes da lesão andava a cavalo*”. (GE02)

“*Pescar, nadar, sair, corrida de bike*”. (GE04)

“*Trabalhar, cozinhar*”. (GE05)

“*Antes jogava bola (...)*”. (GE09)

“*Dançar (...)*”. (GE10, GE21)

“*Trabalhar*”. (GE12, GE18, GE19, GE23)

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

“*Curtir o filho*”. (GE01)

“*Cozinhar e costurar*”. (GE05)

“(...) *dançar*” (GE10)

“*Basquete*”. (GE09, GE20)

“*Andar de bicicleta*”. (GE14)

“*Caiaque (...)*”. (GE13)

“*Pescar*”. (GE22)

“*Tocar um instrumento musical (violão)*”. (GE16)

“*Colecionar moedas*”. (GE18)

O vínculo fraco ou conflituoso com o *hobby*/lazer foi caracterizado pelos participantes da pesquisa nas situações em que a falta de habilidade funcional comprometeu o desenvolvimento da atividade; quando o sujeito não permitiu desenvolver outras potencialidades, permanecendo em casa, nos jogos *online* pelas barreiras arquitetônicas; por não ter *hobby*/lazer visto que o trabalho era o seu *hobby* e também por não gostar de sair de casa.

“Não gosto de sair de casa”. (GE02)

“Churrasco, fiquei sem mão”. (GE11)

“Anteriormente era o trabalho”. (GE12)

“Andar de bicicleta”. (GE14)

“Falta de acessibilidade”. (GE17)

Grupo social/rede social

As redes sociais e participação de grupos/associações foram acrescentados no instrumento de coleta de dados, na segunda etapa da pesquisa, pós-programa de reabilitação, visto que o instrumento sofreu atualizações, bem como considerando sua importância para o processo de adesão à reabilitação. Observa-se destaque para o uso das redes sociais entre os mais jovens, como uso de:

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

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

“Não gosto de redes sociais”. (GE15)

“(…) sou bem pobre nessa área”. (GE11)

Ademais, a participação em grupos de ação social e de autoajuda, enquanto rede de apoio, apresentaram vínculo forte, com destaque ao Grupo de Apoio às Pessoas com Lesão Medular – GALEME (GE18, GE22, GE09, GE03, GE19, GE20, GE16)).

Redes de atenção à saúde

Observou-se por meio dos ecomapas no ingresso e no pós-programa de reabilitação, que os participantes consideraram o Centro de Saúde (CS) como uma rede de suporte com vínculo forte relacionado à disponibilidade de materiais e medicações de uso contínuo, bom relacionamento com a equipe e visitas domiciliares.

“Enfermeira vem em casa fazer curativo 3x semana”. (GE02)

“Recebo visita e se eu pedir recebo material”. (GE09)

“Sou bem atendido, faço curativos, exames”. (GE22)

“Falta material, não consigo exames” (GE10)

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

“Dificuldade para conseguir material”. (GE05; GE23)

“Difícil conseguir consulta, tenho que ir muito cedo e quando consigo, eles desmarcam”. (GE07)

“ (...) não tem médico”. (GE14)

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

“O momento que ingressei não foi o melhor, porém aprendi bastante”. (GE03)

“Muito bom, consigo material”. (GE04)

“Ótimo, cuidados específicos”. (GE16)

“Tudo pra mim! Muito bom o atendimento”. (GE18)

“Recebi as melhores informações”. (GE19)

“Amo! Nota 10”. (GE22)

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

“Limitação no atendimento”. (GE21)

“Não consigo ir”. (GE06)

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

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

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

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

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

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

“Relação de sofrimento”. (GE13)

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

Amigos

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

“Pequeno grupo vem me visitar, a maioria sumiu”. (GE01)

“Sumiram”. (GE09)

“Poucos visitam”. (GE10)

“Não visitam mais”. (GE16)

“Não tenho amigos depois da lesão”. (GE17)

“Muitas visitas foram no hospital, depois...”. (GE21)

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

“Mantenho meus amigos”. (GE04)

“Recebo amigos em casa e fico muito feliz”. (GE05)

“Recebo muitos amigos, sinto que faço parte deles”. (GE19)

“São bem próximos, turma do trabalho, faculdade”. (GE20)

Pós-programa de reabilitação, observou-se ainda uma vinculação com os amigos bem dividida, ora se configurava forte pela manutenção de amizades antigas ou pela criação de um novo círculo de amizades pós LM, ora se configura como fraco pelo rompimento de amizades.

“Novos amigos”. (GE09)

“Bons/verdadeiros/fortes amigos”. (GE03; GE04; GE08; GE11; GE13; GE14; GE20; GE21)

“Se afastaram após a lesão”. (GE01)

“Sumiço dos amigos”. (GE17)

“Não tinham amigos”. (GE02; GE06; GE12; GE15)

Orientação religiosa

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

Após o programa de reabilitação, não houve mudança significativa na qualidade do vínculo com a crença dos participantes. Os que relataram vínculo forte no ingresso do programa de reabilitação, continuaram com suas crenças pós-programa de reabilitação, enquanto recurso necessário para seguir em frente. Outrossim, como os participantes que relatam vínculo fraco, dois participantes relataram melhora do vínculo tempos depois de terem sido reabilitados e outros dois relataram piora do vínculo.

Família

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

“(...) ainda tenho problemas”. (GE15)

“Relação familiar bem conflituosa”. (GE22)

Após programa de reabilitação, no cotidiano domiciliar, observa-se nos Ecomapas que as vinculações fortes, fracas e conflituosas mantêm os padrões relatados pelos participantes da pesquisa. Os conflitos familiares estão associados ao:

“Distanciamento/abandono”. (GE11; GE22)

“Pouco ou nenhum contato com a família”. (GE02; GE15)

“À dificuldade de ser cuidado”. (GE03)

“Sentimento de obrigação da família no cuidado”. (GE10)

DISCUSSÃO

A LM é uma síndrome incapacitante que repercute no cotidiano das pessoas com LM e de suas famílias. Adultos jovens, do sexo masculino são os mais acometidos por esta condição (RUIZ *et al.*, 2018). A Organização Mundial da Saúde (OMS) revelou que os acidentes automobilísticos são os maiores responsáveis por LM traumática nas três maiores regiões do mundo: África, América e Europa (WHO, 2013).

Nesta pesquisa, a principal causa da LM foi de origem traumática ocasionada por acidentes automobilísticos, seguido por quedas e ferimento por arma de fogo, corroborando com o estudo de Kang *et al.* (2017) e Lomas *et al.* (2017). A etiologia traumática da LM, acarretou a maioria dos participantes o quadro de paraplegia completa (ASIA A) (CALLIGA; PORTO, 2019; PIZETTA *et al.*, 2020; SILVA *et al.*, 2018).

No que diz respeito à escolarização dos participantes, a maioria apresenta baixa escolaridade ao ingressarem no programa de reabilitação, o que corresponde ao ensino fundamental incompleto, corroborando com o estudo de Araujo *et al.* (2018); Calliga e Porto, (2019). A baixa renda familiar também foi identificada antes da LM, havendo um aumento após o programa (CALLIGA; PORTO, 2019).

Nesta condição crônica, decorrente das sequelas da LM, as redes de apoio são pilares fundamentais para a aceitação e transposição dos obstáculos encontrados no percurso, além de auxiliar no alcance das metas de reabilitação e ressocialização no cotidiano da pessoa com LM. As redes de apoio das pessoas com deficiência contribuem significativamente para essas pessoas durante e após a reabilitação, atenuando as perdas funcionais, preservando o sistema emocional e auxiliando no enfrentamento da condição, reestabelecendo a qualidade de vida e do viver com as limitações imposta pela deficiência (BRIGNOL *et al.*, 2017).

Ao analisarmos os dados da presente pesquisa, observou-se que a reabilitação após a LM contribui, substancialmente, para a melhora da qualidade de vida. Ao se atingir as metas de reabilitação, em maior ou menor intensidade, associada à rede de apoio, a reabilitação suscita a *potência* do querer viver, que no dizer de Maffesoli (2010), é a força que vem de dentro, que germina outra forma de pensar, de transfigurar o ritmo do viver.

Nas fases iniciais da LM há um rompimento do vínculo com o trabalho e/ou escola. O retorno ao trabalho e à escolarização fica condicionado ao ganho funcional advindo do processo de reabilitação, da rede de apoio e da acessibilidade.

A falta de acessibilidade nos lugares públicos e privados, impacta de forma significativa no retorno ao estudo e ao trabalho, como foi relatado pelos participantes desta pesquisa, evidenciado pelos estudos de Calliga e Porto (2019), Ramachandra *et al.*, (2017) e Salvador-Ferrer (2020). Este impedimento é um limite para a ressocialização das pessoas com LM, visto que as pessoas com maiores níveis de escolaridade tendem a ter maior facilidade para ingressarem no mercado de trabalho e terem maiores remunerações e conseqüentemente melhor qualidade de vida (CALLIGA; PORTO, 2019).

No estudo de Kennedy & Hasson (2016), cuja investigação foi sobre as intenções de retorno ao trabalho durante a reabilitação de pessoas com LM, constatou-se que 76% da população da amostra estava empregada na época da lesão, 22,4% haviam feito planos de retorno ao trabalho, enquanto 44,2% não. Após 4 semanas de reabilitação, aplicou-se novamente o questionário, na qual se observou que 34,3% da população estudada tinha planos para retornar ao trabalho e 31,2% não. Destarte, menos da metade dos empregados na época da lesão tinha planos de retornar ao trabalho antes da alta da unidade, retornando ao trabalho apenas um em cada três, trazendo preocupação diante da perda de benefícios à saúde e psicossociais, e requer maior destaque durante a reabilitação.

Um estudo desenvolvido em Salvador afirma que o retorno à escolaridade interfere no retorno ao trabalho, visto que a maioria dos participantes da pesquisa que estavam trabalhando apresentaram melhores níveis de escolaridade do que o daqueles que não estavam trabalhando (CALLIGA; PORTO, 2019).

Com a mudança abrupta no ritmo de vida das pessoas com LM, principalmente nos primeiros meses após lesão, os cuidados no domicílio são em sua maioria prestados pelos familiares (mãe, filha, avó, pai e avós), sendo da ordem da *solidariedade orgânica*, que se apoia nos laços sociais afetivos, no instituinte, na maneira espontânea ou pelo sentimento de *estar junto com*, porque *faz sentir-se bem* (MAFFESOLI, 2005). Nesta pesquisa, houve destaque para o papel da mulher, enquanto cuidador principal, representado pelas mães, filhas e esposas, constatando-se uma vinculação forte. Em contraponto, algumas famílias, cujos vínculos eram conflituosos, também foi constatado a *solidariedade mecânica* que é da ordem do instituído, da obrigação. (MAFFESOLI, 2005).

Um estudo desenvolvido por Câmara *et al.*, (2016) que analisou o perfil do cuidador das pessoas com deficiências, corrobora com o que foi encontrado nesta pesquisa, ou seja, 91% dos cuidadores eram representadas pela figura familiar feminina.

O cuidado prestado para com o outro envolve sentimentos (FABER *et al.*, 2012). O sentimento de gratidão também foi emanado na pesquisa de Wakiuchi, Salimena & Sales (2015), ao se referir àquele que lhe prestou cuidados. Já o sentimento de obrigação que os familiares carregam é esclarecido por Souza *et al.* (2015) devido aos valores impostos pela cultura familiar, por muitas vezes, podendo ser conflituosa e prejudicando o vínculo com esta rede de apoio.

O hobby/lazer destacados pelas pessoas com LM como atividades prazerosas, surgem como uma grande potencialidade na recuperação e promoção da saúde dessas pessoas, abrangendo os aspectos físicos, psicológicos, sociais e emocionais, proporcionando uma satisfação pessoal com a vida (NETO *et al.*, 2019). Contudo, não são todas as pessoas que conseguem ter esse acesso aos esportes ou outra atividade de lazer, esse limite mais uma vez está atrelado a falta de acessibilidade que eles encontram na sociedade, gerando o isolamento social (BECERRA; MANZINI; MARTINEZ, 2019).

Magalhães *et al.*, (2015) observaram em seu estudo que no início da vida pós lesão, todos os participantes tendem ao isolamento social. A falta de motivação, insatisfação,

depressão e o sentimento de luto vivenciado pela pessoa com LM interfere nesse retorno à participação na comunidade (ALVE; BONTJE, 2019).

Simon, Guimaraes & Souza (2015) ao estudar pacientes com esclerose amiotrófica lateral, indicou que a tecnossocialidade promoveu a interação entre os mesmos, ou seja, pessoas em situações semelhantes, bem como a inclusão social por meio do mundo virtual evitando assim o isolamento social. No dizer de Maffesoli (1996), tecnossocialidade significa modo de interagir socialmente decorrente da tecnologia, trazendo-nos outras formas de interação, e na área da saúde podemos dizer outros modos de cuidar, orientar e reabilitar

A formação de grupos de apoio, passam a ser vetores de comunhão, de partilha, de sentimentos, promovendo a aproximação das pessoas, o desenvolvimento das sociedades, e acessibilidade a informações (ANDERSON; NITSCHKE, 2019). Neste sentido, a tecnossocialidade proporciona para as pessoas com LM a interação com demais pessoas e translação de conhecimento proporcionando a inclusão social. Evidencia-se então que o desenvolvimento tecnológico se apresenta como fator positivo para a promoção da saúde (ANDERSON; NITSCHKE, 2019).

Ressignificar a existência após um trauma potencializa estratégias de enfrentamento mais duradouras, ajudando a pessoa a ter uma visão mais favorável do futuro (MEDEIROS, 2019). Além disso, a esperança pode surgir como estratégia motivacional e propulsora de atitudes positivas e de possibilidades futuras (ZUCHETTO *et al.*, 2019).

Complexo em sua natureza, o Sistema Único de Saúde (SUS) tem como essência dos seus serviços a proposta de coordenação e articulação de ações de promoção e de prevenção com as ações de cura e de reabilitação, em todas as esferas de saúde (GONZAGA; FERREIRA, 2017; GIOVANELLA; FRANCO; ALMEIDA, 2020). No âmbito das pessoas com deficiências, a portaria do Ministério da Saúde de nº793/2012 instituiu a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no Âmbito do SUS, significando que a reabilitação de pessoas com deficiência deve iniciar precocemente no âmbito hospitalar, ser intensiva nos Centros Especializados de Reabilitação (CER) e consolidada na Atenção Primária à Saúde (APS) com o acompanhamento do processo de reabilitação, visto que a deficiência é permanente e que a pessoa precisa ser acompanhada na Rede de Atenção à Saúde.

Muitos são os fatores que podem influenciar a qualidade de vida após o trauma, com a qualidade do atendimento oferecido pelo sistema de saúde (MACHADO *et al.*, 2018). O (des)cuidado dos profissionais da saúde transita pela falta de reabilitação precoce no ambiente

hospitalar, causando complicações evitáveis, pela falta de orientação sobre os serviços de referência e as políticas de saúde, bem como pelo atendimento inespecífico na APS. Citar qui o artigo da texto e contexto, é da tese Estudos reforçam que o preparo da alta hospitalar de pessoas com lesões neurológicas incapacitantes precisa ser mais elaborado, planejado, de forma que essas pessoas e famílias possam ser orientados para a continuidade do cuidado em rede, para que possam obter melhora qualidade de vida (MACHADO, *et al.*, 2016; WEBER, *et al.*, 2016).

Nesse sentido, o Centro de Saúde (CS), com serviço de contrarreferência, participa do processo de reabilitação dessas pessoas com LM dando suporte no cuidado domiciliar. Todavia, este cenário não é vivido por todas as pessoas que convivem com a LM. Por vezes, há uma inobservância por parte dos profissionais da saúde quanto ao cuidado especializado e à falta de materiais de uso contínuo. Materiais esses que são essenciais para a continuidade do cuidado no domicílio e influenciam, sobremaneira, na adesão à reabilitação e na inclusão social. É da tese, citar o artigo

Estudos realizados nos Estados de SC e do Rio de Janeiro (RJ), no qual observaram o sistema de referência e contrarreferência na atenção à saúde de pessoas com deficiência, evidenciaram que embora instituída a referência para articulação efetiva entre unidades e serviços em rede de saúde, identificou-se que ela é ineficiente e frágil, e por, vezes constata-se a inexistência da contrarreferência. Essa fragilidade no sistema, gera impactos sobre a continuidade do cuidado das pessoas com deficiência, tendo suas necessidades de saúde descobertas pelo sistema, fazendo com que suas potencialidades não sejam atingidas, agravando, assim, seus prognósticos (PEREIRA; MACHADO, 2016; MEDEIROS *et al.*, 2021).

Os CERs passam a ser referência de cuidados para as pessoas com LM, como destacado em nosso estudo, propiciando o desenvolvimento de habilidades básicas e instrumentais da vida diária com a máxima independência do paciente, além de agregar a família e demais redes de apoio como parte do cuidado. A reabilitação é uma possibilidade de retorno à vida pela maneira edificante de ensinar os “primeiros passos”, por meio da reutilização do corpo, do movimento contínuo, do desafio e da independência nas atividades da vida diária (THOLL *et al.*, 2020).

Por sua vez, a falta de acessibilidade nos serviços de saúde também se demonstrou como fator que dificulta o alcance da integralidade da saúde, como mencionado no estudo de Amorim, Liberali & Neta (2018).

Neste pensar, tais situações configuram-se limites no cotidiano da pessoa com LM, interferindo na adesão à reabilitação e à ressocialização. No dizer de Maffesoli (2010), os limites envolvem tanto um mecanismo de sobrevivência diante de situações quotidianas, quanto a noção de determinação ou empenho, apresentando-se como possibilidades a serem transfiguradas pela potência do ser humano, contribuindo para a criação de ambientes saudáveis.

Neste contexto, Tholl *et al.* (2020) reforçam que reabilitação se faz em rede e que se faz necessário o cuidado especializado nos diferentes níveis de atenção à saúde. A enfermagem é parte integrante da equipe de reabilitação, presente nos diferentes contextos da saúde da pessoa com LM e de sua família, destacando-se pela ação sistematizada, evidenciada pela Processo de Enfermagem, trazendo uma assistência integral e humanizadora para essas pessoas durante o processo de reabilitação e inclusão social.

Nesta pesquisa, evidenciou-se que a manutenção da rede de amigos no ingresso do programa de reabilitação pode ser um desafio, mas pode se configurar uma potência quando há o sentimento de pertencer a uma *tribo*. Resgatando o pensamento de Maffesoli (2011), a tribo expressa um fator de comunhão, uma identificação, para constituir a identidade de cada um, um sentimento de partilha, que transita pela ética da estética, um sentir junto.

O estudo de Ruiz *et al.* (2018) e Cavalcante *et al.* (2017) reitera que houve distanciamento do antigo círculo social, mas em contrapartida, abriram-se espaços e oportunidades para novas amizades. Ringdal *et al.* (2021) referem em sua pesquisa que o apoio social de amigos tem efeitos positivos e recebem pontuações mais altas em relação ao bem-estar mental, carretando menos sintomas emocionais.

No caminhar da reabilitação, os aspectos relacionados à espiritualidade, religiosidade e crenças religiosas são adotados pelas pessoas com LM como estratégias para seguir em direção à *aceitação da vida*, que na perspectiva da sociologia compreensiva e do cotidiano de Maffesoli (2011), possibilita o reconhecimento de si mesmo, mais maleável, declarado, forçosamente contraditório, mas que encontra formas mais astuciosas de olhar a vida. A espiritualidade/religiosidade faz parte da vida de qualquer ser humano e pode ser considerada como uma forma de autocuidado. Este autocuidado facilita o desenvolvimento de estratégias resilientes, na qual através de suas crenças e práticas permite a pessoa o enfrentamento de situações complexas e difíceis. No caso da LM, é evidente a necessidade de apoio associado aos aspectos psicológicos, emocionais e espirituais (MAGALHÃES *et al.*, 2015).

Quando nos referimos a família e a pessoa que vivencia limitações decorrentes de uma doença aguda ou uma condição crônica, é preciso pensar que ambos formam um elo. Nitschke *et al.* (2017) ressaltam que a presença da doença no viver do cotidiano e a prática do cuidado, exigida pelo trágico da doença, propicia a união familiar. Em contrapartida, Jeyathevan *et al.* (2019) alertam que o cuidado excessivo, a superproteção entre os familiares, podem ter efeitos prejudiciais para o indivíduo e para o relacionamento entre os mesmos, gerando possíveis atritos e diminuindo a intensidade do vínculo, visto que impede com que a pessoa com LM desenvolva sua independência nas AVD.

Este estudo apresenta como limitações, a seleção de uma população intencional, ou seja, pessoas com LM vinculadas a um cenário pré-determinado, mas com base nos resultados encontrados, a população pode ser considerada representativa em populações de condições similares. Outra limitação foi o preenchimento incompleto dos ecomapas de avaliação de ingresso, além da transição do prontuário físico para o eletrônico, no período de coleta de dados, na qual dificultou a busca dos dados primários.

Para pesquisas futuras, indica-se estudos de avaliação de acompanhamento no domicílio das pessoas com LM, bem como das redes de apoio no atual momento de pandemia da COVID-19.

CONCLUSÃO

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

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

As redes de apoio no ingresso do programa de reabilitação de maior impacto na qualidade dos vínculos na vida das pessoas com LM foram o trabalho/escola e o hobby/lazer. Esta vinculação enfraquecida se justifica pela perda da funcionalidade, do papel social, da mudança radical no estilo de vida, que associado à falta de acessibilidade, determinando o isolamento social.

As redes de apoio que se destacam pela qualidade do vínculo no ingresso do programa de reabilitação são o cuidador principal e a família. Neste pensar, podemos inferir que a família

exerce uma importante função no *continuum* processo de reabilitação das pessoas com LM em seu cotidiano, sinalizando a necessidade de serem acolhidas, orientadas e cuidadas nos diferentes níveis de atenção à saúde.

No domicílio, pós-programa de reabilitação, observamos um cenário mais favorável à inclusão social. Em maior ou menor intensidade de vínculo, a reabilitação é o caminho de retorno à vida para as pessoas com LM. Faz-se necessário que as políticas de atenção à saúde da pessoa com deficiência, sejam de fato compreendidas e aplicadas, oportunizando que essas pessoas resgatem a funcionalidade física e o seu papel social, dentro das possibilidades de cada indivíduo.

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

O enfermeiro como integrante dessa equipe multidisciplinar, precisa desenvolver suas ações de maneira direcionada tanto para a recuperação e adaptação às limitações decorrentes da deficiência, quanto às necessidades subjetivas de cada indivíduo e de sua família, destacando-se também as disfunções psicossociais e espirituais, visto que a LM altera a dinâmica da vida dessas pessoas, interferindo nas relações com as redes e no bem-estar da pessoa com LM e dos seus familiares.

REFERÊNCIAS

ALVE, Yeasir Arafat; BONTJE, Peter. Factors Influencing Participation in Daily Activities by Persons With Spinal Cord Injury: Lessons Learned From an International Scoping Review. **Top Spinal Cord Inj Rehabil.**, v. 25, n. 1, p. 41-61, 2019. Available in: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6368111/#i1082-0744-25-1-41-b36>. Access in: 12 jul. 2021.

AMORIM, E.G; LIBERALI, R; MEDEIROS NETA, O.M. Avanços e desafios na atenção à saúde de pessoas com deficiência na atenção primária no Brasil: uma revisão integrativa. **Holos**, v.1, 2018. Disponível em: <http://www2.ifrn.edu.br/ojs/index.php/HOLOS/article/view/5775/pdf>. Acesso em: 25 jul. 2021.

ANDERSON, Tiago Jorge; NITSCHKE, Rosane Gonçalves. Tecnosocialidade no cotidiano da pós-modernidade sob a óptica da promoção da saúde. **CiSaúde**, n. 6, 2019. Disponível em: <https://www.publicacoeseventos.unijui.edu.br/index.php/conintsau/article/view/11293>. Acesso em: 25 jul. 2021.

ARAUJO, Alex Oliveira *et al.* Profile of spinal cord trauma victims treated at a reference unit in São Paulo. **Coluna/Columna**, v. 17, n. 1, 2018. Available in: <https://www.scielo.br/j/coluna/a/xJNXmKtftjhYgPX9PhdRhqh/?lang=en>. Access in: 20 jun. 2021.

BARDIN, Laurence. **Análise de Conteúdo**. 1. ed. Lisboa: Edições 70, 2011.

BECERRA, Marco Antônio Guevara; MANZINI Mariana Gurian; MARTINEZ, Claudia Maria Simões. Percepções de atletas do rugby em cadeira de rodas sobre os apoios recebidos para a prática do esporte adaptado. **Cad. Bras. Ter. Ocup.**, v. 27, n. 3, 2019. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadbto/a/66XqhbnLMKphJcwQH8DMfVy/?lang=pt>. Acesso em: 23 jun. 2021.

BRIGNOL, Paula *et al.* Rede de apoio à pessoa com deficiência física. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 25, 2017. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/18758/21714>. Acesso em: 25 jul. 2021.

CALICCHIO, Maria das Graças Mendonça Silva *et al.* Cronicidade: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. **Ciênc. Saúde Coletiva.**, v.23, n. 2, p. 699-670, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v23n2/1413-8123-csc-23-02-0669.pdf>. Acesso em: 20 mai. 2021.

CALLIGA, Magda Constance Nunes dos Santos; PORTO, Lauro Antonio. Quais pessoas com paraplegia traumática voltam a trabalhar? **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 6, p. 2341-2350, jun. 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232019000602341&tlng=pt. Acesso em: 20 jun. 2020.

CÂMARA, Faumana dos Santos *et al.* Perfil do cuidador de pessoas com deficiência. **Rev. Bras. de Ciências da Saúde**, v. 20, n. 4, p. 269-276, 2016. Disponível em: <https://periodicos.ufpb.br/ojs2/index.php/rbcs/article/view/26571/16074>. Acesso em: 20 jun. 2021.

CAVALCANTE, Eliane Santos *et al.* Social representations of fishermen with spinal cord injury: impacts and life trajectory. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 70, n.1, p. 1-7, 2017. Available in: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672017000100139&script=sci_arttext&tlng=en. Access in: 14 mar. 2021.

FABER, Vanessa *et al.* Percepção de doentes crônicos acerca do cuidado prestado por familiares. **Cienc. Cuid. Saúde**, v. 11, n. 3, p. 565-572, 2012. Disponível em: <https://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/14990/pdf>. Acesso em: 20 jun. 2021.

FERRER-SALVADOR, Carmen María. Social Inclusion of People with Disability: Pilot Study in the Workplace of the Mediating Role of Self-Determination between Role Conflict and Social Inclusion. **Siglo Cero**, v. 51, n. 4, p. 25-37, 2020. Available in: <https://revistas.usal.es/index.php/0210-1696/article/view/scero20205142537/24409>. Access in: 20 jun. 2021.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. **Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas**. Cadernos de saúde pública, Rio de Janeiro, v. 24, n.1, p.17-27, jan. 2008.

GIOVANELLA, Ligia; FRANCO, Cassiano Mendes; ALMEIDA, Patty Fidelis. Política Nacional de Atenção Primária à Saúde: para onde vamos?. **Ciênc. Saúde coletiva**, v. 25, n. 4, mar. 2020. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/TGQXJ7ZtSNT4BtZJgxYdjYG/abstract/?lang=en>. Acesso em 17 set. 2021.

GOMES, Ingrid Meireles *et al.* O apoio da rede social no cuidado domiciliar. Esc. **Anna Nery**, v. 20, n. 3, p. 1-8, 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v20n3/1414-8145-ean-20-03-20160062.pdf>. Acesso em: 14 mar. 2021.

GONZAGA, Carla Bornhausen; FERREIRA, Gisele Nepomuceno. Redes de atenção à saúde: um caminho na garantia da integralidade da atenção no SUS. **Rev. Internacional de debates da administração pública**, v. 2, n. 1, p. 12-26, dez. 2017. Disponível em: <https://periodicos.unifesp.br/index.php/RIDAP/article/view/1270/607>. Acesso em: 17 set. 2021.

JEYATHEVAN, Gaya *et al.* Re-building relationships after a spinal cord injury: experiences of family caregivers and care recipients. **BMC Neurology**, v.19, n. 117, p. 1-13, 2019. Available in:<https://bmcneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12883-019-1347-x>. Access in: 20 jun. 2020.

KANG, Li *et al.* Epidemiology of worldwide spinal cord injury: a literature review. **Dove Medical Press**, v. 6, n. 1, p. 1-9, 2017. Available in: <https://www.dovepress.com/getfile.php?fileID=39925>. Access in: 20 jun. 2021.

KENNEDY, P; HASSON L. Return-to-work intentions during spinal cord injury rehabilitation: an audit of employment outcomes. **Spinal Cord**, v.25, n. 2, p. 141-4. Available in: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26193814/>. Access in: 25 jul. 2021.

LOMAS, M. B. *et al.* Epidemiological profile of patients with traumatic spinal fracture. **Columna**, São Paulo, v.16, n.3, p.224-227, 2017. Available in: <https://www.scielo.br/j/coluna/a/y9PGRcXsG6xgXs8sXXtqQqs/?lang=en>. Access in: 25 jul. 2021.

MACHADO, William César Alves *et al.* Alta hospitalar de pacientes com lesão neurológica incapacitante: encaminhamentos necessários para reabilitação. **Ciênc. Saúde Colet.**, v. 21, n. 10, Out. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/St4qyfkVDTQDPVzsXcKV6tB/?lang=en>. Acesso em: 19 set. 2021.

MACHADO, William César Alves *et al.* Integralidade na rede de cuidados da pessoa com deficiência. **Texto e Contexto – Enferm.**, v. 27, n. 3, 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/cjN6jtXwsf6nT43YgVDf8xf/?lang=pt>. Acesso em: 19 set. 2021.

MAFFESOLI, Michel. **A tecnossocialidade como fator de laço social**. Palestra no curso de Pós-graduação em Jornalismo da PUC - Porto Alegre - RS. 1996.

MAFFESOLI, Michel. **O mistério da conjunção: ensaios sobre comunicação, corpo e socialidade**. Porto Alegre: Sulina; 2005.

MAFFESOLI, Michel. **O conhecimento comum: compêndio de sociologia compreensiva**. Tradução de Aluizio Ramos Trinta. São Paulo: Brasiliense, 2010.

MAFFESOLI, Michel. **Quem é Michel Maffesoli: Entrevistas com Christophe Bourseiller**, 2011.

MAGALHÃES, Samira Rocha *et al.* Influência da espiritualidade, religião e crenças na qualidade de vida de pessoas com lesão medular. **Texto & Contexto**, v. 24, n. 3, p. 792-800, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072015000300792&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 25 mai. 2021.

MEDEIROS, Angelica Yolanda Bueno Bejarano Vale de. A percepção do sentido da vida para o paciente com câncer: um olhar logoterapêutico. **Niterói**, p. 141, 2019. Disponível em: <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1015604>. Acesso em: 25 jul. 2021.

MEDEIROS, Luciano Silveira Pacheco *et al.* Sistema de referência e contra-referência entre centro especializado em reabilitação e atenção primária à saúde. **Pesquisa, sociedade e desenvolvimento**, v. 10, n. 11, 2021. Disponível em: <https://rsdjournal.org/index.php/rsd/article/view/19959>. Acesso em: 17 set. 2021.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria n° 793, de abril de 2012.** Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em:

http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 17 jul. 2021.

NETO, Thomaz Talarico *et al.* Autopercepção da qualidade de vida em lesionados medular: uma comparação entre praticantes e não praticantes de paradesporto. **Rev. da Associação bras. de atividade motora adaptada**, v. 20, n. 1, p. 29-38, 2019. Disponível em:

https://www.researchgate.net/publication/334974731_AUTOPERCEPCAO_DA_QUALIDADE_DE_DE_VIDA_EM_LESIONADOS_MEDULARES_UMA_COMPARACAO_ENTRE_PRATICANTES_E_NAO_PRATICANTES_DE_PARADESPORTO. Acesso em: 23 jun. 2021.

NITSCHKE, Rosane Gonçalves *et al.* Contribuições do pensamento de Michel Maffesoli para pesquisa em enfermagem e saúde. **Texto contexto - enferm.**, v. 26, n. 4, 2017. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/tce/a/4QPWzTyMSBnX84RNqmsLMhF/?lang=pt&format=pdf>. Acesso em: 15 de jun. 2021.

PEREIRA, Juarez de Souza; MACHADO, William César Alves. Referência e contrarreferência entre os serviços de reabilitação física da pessoa com deficiência: a (des)articulação na microrregião Centro-Sul Fluminense, Rio de Janeiro, Brasil. **Revista Saúde Coletiva**, v. 26, n. 3, 2016. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/physis/a/MnHS6db9kwNRpHBWmF8b9JC/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 17 set. 2021.

PIZZETA, Guilherme Rohden *et al.* Epidemiological analysis of spinal cord injury in the city of Joinville (SC). **Coluna/Columna**, v. 19, n. 1, 2020. Available in:

<https://www.scielo.br/j/coluna/a/PPTL87fYGmwkSxB3fQJz9x/?lang=en>. Access in: 20 jun. 2021.

RAMACHANDRA, Srikrishna S. *et al.* Factors Influencing Employment and Employability for Persons with Disability: Insights from a City in South India. **Indian J Occup Environ Med**, v. 21, n. 1, p. 36-41, 2017. Available in:

<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5763841/>. Access in: 20 jun. 2021.

RINGDAL, Regina *et al.* Bullying, social support and adolescents' mental health: Results from a follow-up study. **Scand J Public Health**, v. 43, n.3, 2021. Available in:

https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1403494820921666?url_ver=Z39.88-2003&rfr_id=ori:rid:crossref.org&rfr_dat=cr_pub%20%200pubmed. Access in: 25 jul. 2021.

RUIZ, Aline Gabriela Bega *et al.* Atuação da rede de apoio às pessoas com lesão medular. **Rev. Mineira de Enfermagem**, v. 22, p. 1-9, 2018. Disponível em:

<http://reme.org.br/artigo/detalhes/1259>. Acesso em: 20 mai. 2021.

SEIBEL, Bruna Larissa *et al.* Rede de apoio social e funcionamento familiar: estudo longitudinal sobre famílias em vulnerabilidade social. **Pensando Famílias**, v. 21, n.1, p. 1-17,

2017. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2017000100010. Acesso em: 13 mar. 2021.

SIMON, Carolina Russo; GUIMARÃES, Raul Borges; SOUZA, Gabriel Spadon. Uma janela para o mundo: uso da internet e a promoção da saúde de pacientes com ELA, In: SIMPÓSIO NACIONAL DE GEOGRAFIA DA SAÚDE, 3, 2015, Distrito Federal. **Anais**, Brasília, 2015. p. 1144-1152.

SOUZA, Lidiane Ribeiro *et al.* Sobrecarga no cuidado, estresse e impacto na qualidade de vida de cuidadores domiciliares assistidos na atenção básica. **Cad. Saúde Colet.**, v. 23, n. 2, p. 140-149, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/cadsc/a/44RVyk93hQNqy6GY4MmhHNP/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 20 jun. 2021.

THOLL, Adriana Dutra *et al.* Potências-Limites no cotidiano da adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias. **Texto Contexto Enferm.**, v. 29:e20190003, p. 1-16, 2020. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072020000100348&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 17 jul. 2021.

UNGER, Janelle *et al.* The experiences of physical rehabilitation in individuals with spinal cord injuries: a qualitative thematic synthesis. **Disabil Rehabil.**, v. 41, n. 12, p. 1367-1383, 2019. Available in: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29334811/>. Access in: 20 may. 2021.

WAKIUCHI, Julia; SALIMENA, Anna Maria de Oliveira; SALES, Catarina Aparecida. Sendo cuidado por um familiar: sentimentos existenciais de pacientes oncológicos. **Texto & Contexto Enf.**, v. 24, n. 2, 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/tce/a/Y3fCFFkdnJjXbNWhzK53wtf/?lang=pt>. Acesso em: 20 jun. 2021.

WEBER, Karina Tavares *et al.* Preditores de qualidade de vida após lesão cerebral traumática moderada a grave. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, v. 74, n. 5, Mai. 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/anp/a/FZKjkk8qFPMKYFsb6M6C9TP/?lang=en#>. Acesso em: 19 set. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **International perspectives on spinal cord injury**. Geneva, 2013. Available in: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/94190>. Access in: 25 jul, 2021.

ZUCHETTO, Milena Amorim *et al.* Esperançar de pessoas após trauma raquimedular: revisão integrativa da literatura. **Brazilian Journal of Development**, v.5, n. 10, 2019. Disponível em: <https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/3734>. Acesso em: 25 jul. 2021.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

A maneira como as pessoas com LM interagem com suas redes de apoio ao longo da vida sofrem constantes modificações em seus vínculos. Essas transformações ocorridas no cotidiano, podem interferir, por vezes, no processo de reabilitação e no viver em sociedade.

A realização pessoal do ser humano com LM no ingresso do programa de reabilitação, referentes às áreas de trabalho/escola e lazer sofrem algumas limitações. Muitos participantes deixaram de realizar e alcançar objetivos que antes lhes davam prazer, bem-estar e o sentimento de pertencer a sociedade, devido às limitações que encontram diariamente em seu meio, tendendo-se ao isolamento, interferindo na qualidade de vida. Tais limitações, justificam-se pelas barreiras arquitetônicas, caracterizadas pela falta de acessibilidade e atitudinais, envolvendo, por vezes, a família, os profissionais e/ou a sociedade, indo na contramão dos direitos já conquistados e garantido por lei e consolidados pelo SUS.

No enfrentamento dos impactos biopsicossociais acarretados pelas LM, as pessoas procuram transfigurar o ritmo de viver, com o fortalecimento de outras redes de apoio, sendo o cuidador principal, por sua vez, o que fortalece e dá apoio instrumental no início da lesão, sendo em sua maioria, a figura familiar feminina. Essa vinculação com o cuidador principal se potencializa após o ganho de independência funcional adquirida ao longo do processo de reabilitação.

Concomitantemente, a família também auxilia no bom enfrentamento das condições agudas e crônicas, tanto no ingresso da reabilitação, quanto após o programa, caminhando juntamente com o paciente para alcançar as metas estabelecidas. Entretanto, as superproteções dos familiares, por vezes, interferem nos ganhos da independência e geram conflitos familiares, estremecendo a relação. Vale lembrar, que a família e/ou o cuidador principal durante o processo de reabilitação também precisam ser cuidados, visto que muitas vezes se sentem sobrecarregados.

As mudanças no ciclo de amizades logo após a LM também são percebidas pelos participantes da pesquisa. Há um movimento de aproximação e distanciamento, influenciado pelos vínculos nutridos anterior a LM.

A participação em grupos para troca de informações e para a socialização entre pessoas com LM e suas famílias, caracterizaram-se uma forte rede de apoio no cotidiano da pessoa com LM. O GALEME é um exemplo de solidariedade orgânica, que mesmo em tempos de

tecnossocialidade, há possibilidade de troca, de partilha de informações, ressaltando a vontade do querer viver, e a potencialidade que cada um carrega consigo.

Os profissionais das redes de atenção à saúde, principalmente os enfermeiros, se configuram como um dos três pilares do sucesso para a reabilitação, também fazendo parte das redes de apoio das pessoas com LM. O conhecimento e a falta dele no cuidado à pessoa com deficiência têm efeito significativo no tocante à vida dessas pessoas.

O processo de reabilitação é muitas vezes árduo e requer paciência e vontade própria de cada pessoa, porém devido as grandes oscilações psicológicas que as pessoas com LM enfrentam acabam por desanimarem durante o percurso. A crença religiosa auxilia também nesse fortalecimento psicológico e espiritual no início da lesão e durante todo o seu processo de reabilitação. Ter algo para acreditar e confiar potencializa a confiança em si mesmo e em um plano maior, fazendo com que não desistam e não percam as esperanças em dias melhores.

Compreender as redes de apoio no olhar da Sociologia Compreensiva de Michel Maffesoli possibilitou uma interpretação sensível sobre a vida cotidiana das pessoas com LM participantes deste estudo, o modo de viver e as maneiras de se comportar em relação ao outro. Os resultados deste estudo colocam a reflexão de redes de apoio a essas pessoas com LM com vinculação para permanência do elo entre os profissionais a fim de auxiliá-las a buscar a força interior, sua potência, como também garantir a segurança de um cuidado contínuo para o retorno a vida de maneira leve, saudável e de forma inclusiva.

Nessa trajetória acadêmica, a minha participação no Laboratório de Pesquisa, Tecnologia e Inovação em Enfermagem, Quotidiano, Imaginário, Saúde e Família de Santa Catarina - NUPEQUIS-FAM-SC, o desenvolvimento deste trabalho, da Iniciação Científica como bolsista, possibilitou-me aprender os passos para se realizar uma pesquisa científica, proporcionando o crescimento acadêmico e experiências valiosas.

O Grupo de Apoio às Pessoas com Lesão Medular e suas Famílias – GALEME, associado com a minha participação nos projetos de extensão em um centro de reabilitação, possibilitou-me uma experiência prática e conhecimento transdisciplinar, extrapolando os muros institucionais e vivenciando o cotidiano dessas pessoas, famílias e profissionais da reabilitação com proximidade.

Como contributo, este estudo traz resultados que alcançam ações promoção da saúde das pessoas com lesão medular e suas famílias, sublinhando o compromisso social que precisamos ter ao nos aproximar do cotidiano das pessoas que cuidamos. Como também,

contribui para a área, acrescentando, despertando e instigando a possibilidade da realização de novos estudos.

Para os profissionais da saúde, este trabalho poderá contribuir como fonte de conhecimento para a prática profissional nos diferentes níveis de atenção à saúde, que, ao reconhecer a importância das redes de apoio no processo de reabilitação das pessoas com LM, poderão ter mais sucesso no alcance das metas de curto, médio e longo prazo.

Compreender as redes de apoio no cotidiano do processo de reabilitação das pessoas com LM significa valorizar as potencialidades de cada indivíduo, de sua família e intervir sobre as fragilidades encontradas, visando a inclusão social.

REFERÊNCIAS

- ACKERMAN, Paul *et al.* Reabilitação. In: ORGANIZATION, World Health (org.). Tradução de Lexicus Serviços Linguísticos. **Relatório Mundial Sobre a Deficiência**. São Paulo: SEDPcD, 2011. p. 99-118.
- AMERICAN SPINAL INJURY ASSOCIATION. 2019. **International Standards for Neurological Classification of SCI (ISNCSCI) Worksheet**. Available in: <https://asia-spinalinjury.org/international-standards-neurological-classification-sci-isncsci-worksheet/>. Access in: 24 oct. 2020.
- AZEVEDO, Gisele Regina *et al.* **Assistência a pessoa com disfunções miccionais: guia de orientações para profissionais e gestores**. Sorocaba: São Paulo, 2013. Disponível em: <https://docplayer.com.br/8558411-Assistencia-a-pessoas-com-disfuncoes-miccionais-guia-de-orientacao-para-profissionais-e-gestores.html>. Acesso em: 09 dez. 2020.
- BADHIWALA, Jetan H; WILSON, Jefferson R; FEHLINGS, Michael G. Global burden of traumatic brain and spinal cord injury. **Neurology**, v. 18, n. 1, p. 25-25, jan. 2019. Available in: [https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422\(18\)30444-7/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/laneur/article/PIIS1474-4422(18)30444-7/fulltext). Access in: 03 oct. 2020.
- BAIXINHO, Cristina Lavareda.; FERREIRA, Oscar Manuel; LOURENÇO, Maria José. **Terapêutica de posição: contributo para um cuidado em saúde seguro**. Porto: Lusodidacta, 2016.
- BARDIN, Laurence. *Análise de Conteúdo*. 1. ed. Lisboa: Edições 70, 2011.
- BATALLER, Enrique Bárbara *et al.* Change in the profile of traumatic spinal cord injury over 15 years in Spain. **Scand J Trauma Resusc Emerg Med**, v. 26, n. 27, apr. 2018. Available in: <https://sjtrem.biomedcentral.com/articles/10.1186/s13049-018-0491-4>. Access in: 03 oct. 2020.
- BERNARDES, Liliane Cristina Gonçalves. **Avanço das políticas públicas para as pessoas com deficiência: uma análise a partir das Conferências Nacionais**. 1. ed. Brasília: Secretaria dos Direitos Humano, 2012. Disponível em: <https://www.gov.br/mdh/pt-br/centrais-de-conteudo/pessoa-com-deficiencia/avancos-das-politicas-publicas-para-as-pessoas-com-deficiencia>. Acesso em: 27 out. 2020.
- BRASIL. Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília, DF: Presidência da República, 1988. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicaocompilado.htm. Acesso em: 27 out. 2020.
- BRASIL. **DECRETO FEDERAL Nº 5.296, DE 2 DE DEZEMBRO DE 2004**. Regulamenta as Leis nºs 10.048, de 8 de novembro de 2000, que dá prioridade de atendimento às pessoas que especifica, e 10.098, de 19 de dezembro de 2000, que estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em:

http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2004/decreto/d5296.htm. Acesso em: 20 out. 2020.

BRASIL. Decreto nº 3.298, de 20 de dezembro de 1999. Regulamenta a Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989, dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, consolida as normas de proteção, e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1999. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/decreto/d3298.htm. Acesso em: 27 out. 2020.

BRASIL. Decreto nº 6.949, de 25 de agosto de 2009. Promulga a Convenção Internacional sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência e seu Protocolo Facultativo. Brasília, DF: Presidência da República, 2009. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm. Acesso em: 27 out. 2020.

BRASIL. Decreto nº 7.612, de 17 de novembro de 2011. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Brasília, DF: Presidência da República, 2011. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2011-2014/2011/decreto/d7612.htm. Acesso em: 16 nov. 2020.

BRASIL. Lei nº 13.146, de 6 de junho de 2015. Institui a Lei Brasileira de Inclusão da Pessoa com Deficiência (Estatuto da Pessoa com Deficiência). Brasília, DF: Presidência da República, 2015. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2015/lei/l13146.htm. Acesso em: 28 out. 2020.

BRASIL. Lei nº 13.409, de 28 de dezembro de 2016. Altera a Lei nº 12.711, de 29 de agosto de 2012, para dispor sobre a reserva de vagas para pessoas com deficiência nos cursos técnico de nível médio e superior das instituições federais de ensino. Brasília, DF: Presidência da República, 2016. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2016/lei/l13409.htm. Acesso em: 16 nov. 2020.

BRASIL. Lei nº 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Brasília, DF: Presidência da República, 1989. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7853.htm. Acesso em: 27 out. 2020.

BRASIL. Lei nº 8.080, de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento dos serviços correspondentes e dá outras providências. Brasília, DF: Presidência da República, 1990. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm. Acesso em: 27 out. 2020.

BRASIL. Ministério da Saúde. Política nacional de saúde da pessoa com deficiência. Brasília, DF: Ministério da saúde, 2010. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_pessoa_com_deficiencia.pdf. Acesso em: 27 out. 2020.

BRASIL. **RESOLUÇÃO Nº 466, DE 12 DE DEZEMBRO DE 2012**. 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html. Acesso em: 20 out. 2020.

BRASIL. **RESOLUÇÃO Nº 564, DE 06 DE DEZEMBRO DE 2017**. 2017. Disponível em: http://www.cofen.gov.br/resolucao-cofen-no-5642017_59145.html. Acesso em 25 out. 2020.

BRAZILIAN INSTITUTE OF GEOGRAPHY AND STATISTICS. 2010. **Population census. Santa Catarina, Brazil: 2010**. Available in: <https://tinyurl.com/yby49pgg>. Access in: 03 oct. 2020.

BRIGNOL, Paula. Rede de apoio à pessoa com deficiência física. 2015. **Dissertação** (Mestrado em Enfermagem) - Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Centro de Ciência da Saúde, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2015.

BRIGNOL, Paula *et al.* Rede de apoio à pessoa com deficiência física. **Rev. Enferm. UERJ**, v. 25, 2017. Disponível em: <https://www.e-publicacoes.uerj.br/index.php/enfermagemuerj/article/view/18758/21714>. Acesso em: 25 jul. 2021.

CALLIGA, Magda Constance Nunes dos Santos; PORTO, Lauro Antonio. Quais pessoas com paraplegia traumática voltam a trabalhar? **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 6, p. 2341-2350, jun. 2019. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232019000602341&tlng=pt. Acesso em: 27 set. 2020.

CAMPOS, Marcelo Ferraz *et al.* Epidemiologia do traumatismo da coluna vertebral. **Rev. Col. Bras. Cir.**, Rio de Janeiro, v. 35. n. 2, p. 1-6, mar/apr.2008. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0100-69912008000200005. Acesso em: 07 out. 2020.

CAVALCANTE, Eliane Santos; MIRANDA, Francisco Arnaldo Nunes. Trauma da medula espinhal e cuidados de enfermagem. **Rev. Bras. Pesq. Saúde**, v. 16, n. 1, p. 125-132, jan-mar. 2014. Disponível em: [file:///D:/BACKUP/Downloads/8500-Texto%20do%20artigo-20875-1-10-20141031%20\(2\).pdf](file:///D:/BACKUP/Downloads/8500-Texto%20do%20artigo-20875-1-10-20141031%20(2).pdf). Acesso em: 24 out. 2020.

CENTRE D'ÉTUDES SUR L' ACTUEL ET QUOTIDIEN. **Curriculum vitae du Prof. Maffesoli**. Disponível: <http://www.ceaq-sorbonne.org/node.php?id=91>. Acesso em: 20 out. 2020.

CENTRE D'ÉTUDES SUR L' ACTUEL ET QUOTIDIEN. **Histoire du CEAQ**. Disponível: <http://www.ceaq-sorbonne.org/node.php?id=55>. Acesso em: 20 out. 2020.

CRUZ, Daniely Monteiro *et al.* Redes de apoio à pessoa com deficiência física. **Ciencia y enfermería**, v. 21, n.1, p. 1-11, 2015. Disponível em: https://scielo.conicyt.cl/pdf/cienf/v21n1/art_03.pdf. Acesso em: 27 nov. 2020.

DIVANOGLU, A.; GEORGIU, M. Perceived effectiveness and mechanisms of community peer-based programmes for Spinal Cord Injuries – a systematic review of qualitative findings. **Spinal Cord**, v. 55, p. 225-234, 2017. Available in: <https://www.nature.com/articles/sc2016147>. Access in: 27 nov. 2020.

DOURADO, Tamilla Paes; SANTOS, Tania Alves Silva; BRASILEIRO, Marislei Espíndula. Assistência de enfermagem em paciente vítima de traumatismo raquimedular. **Rev. Elet. de Enferm. do Centro de Estudos de Enfermagem e Nutrição**, v. 2, n.2, p. 1-15, jan-jul. 2012. Disponível em: <http://www.cpgls.pucgoias.edu.br/7mostra/Artigos/SAUDE%20E%20BIOLOGICAS/Assist%C3%A2ncia%20de%20enfermagem%20em%20paciente%20v%C3%ADtima%20de%20traumatismo%20raquimedular1.pdf>. Acesso em: 25 out. 2020.

FERREIRA, Mariana; GUERRA, Marina Prista. Adaptação à lesão vertebro-medular. **Psic Saúde Doenças. Portugal**, v. 15 n. 2, 380-9, 2014. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/pdf/psd/v15n2/v15n2a05.pdf>. Acesso em 12 set. 2020.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. **Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas**. Cadernos de saúde pública, Rio de Janeiro, v. 24, n.1, p.17-27, jan. 2008.

FURLAN, Márcia Lúcia de Souza; CALIRI, Maria Helena L.; DEFINO, Helton L. Intestino neurogênico: guia prático para pessoas com lesão medular – Parte I. **Coluna/Columma**, v. 4, n. 3, p. 151-157, 2005. Disponível em: http://www.plataformainterativa2.com/coluna/html/revistacoluna/volume4/vol_04_03_151-157_2005.pdf. Acesso em: 09 dez. 2020.

HESBEEN, W. **Reabilitação: criar novos caminhos**. Portugal: Lusociência, 2010.

JEYATHEVAN, Gaya *et al.* Re-building relationships after a spinal cord injury: experiences of family caregivers and care recipients. **BMC Neurology**, v.19, n. 117, p. 1-13, 2019. Available in: <https://bmcneurol.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12883-019-1347-x>. Access in: 27 nov. 2020.

JONES, Kate *et al.* Does spirituality facilitate adjustment and resilience among individuals and families after SCR? **Disabil Rehabil**, v. 38, n. 10, p. 921-35, 2015. Available in: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26190175/>. Access in: 27 nov. 2020.

KLEIN, Hensei.K.; MYERS, Michael. A Set of principles for conducting and evaluating interpretive field studies in information systems. **MIS Quarterly**, v. 23, n. 1, p. 67-94, 1999. Available in: <https://cci.drexel.edu/faculty/sgasson/Readings/Klein&Myers%5B1999%5D-PrinciplesForInterpretiveFieldStudies.pdf>. Access in: 16 nov. 2020.

KUMAR, Ramesh. *et al.* Traumatic Spinal Injury: Global Epidemiology and Worldwide Volume. **World Neurosurg**, v. 113, p. 345-363, May. 2018. Available in: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/29454115/>. Access in: 03 oct. 2020.

MAFFESOLI, Michel. A terra fértil do cotidiano. **Revista Famecos**, v. 15, n. 36, p. 05-09, 2008. Disponível em:
<https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistafamecos/article/view/4409>. Acesso em: 20 out. 2020.

MAFFESOLI, Michel. **A transformação do político: a tribalização do mundo**. Tradução Juremir Machado da Silva. Porto Alegre: Sulina, 1997.

MAFFESOLI, Michel. **Crise sanitária, crise civilizacional**
[.https://www.cartapotiguar.com.br/2020/03/22/crise-sanitaria-crise-civilizacional/](https://www.cartapotiguar.com.br/2020/03/22/crise-sanitaria-crise-civilizacional/).

MAFFESOLI, Michel. **Ecosofia: uma ecologia para nosso tempo**. 1. ed. São Paulo: SESC SP, 2021.

MAFFESOLI, Michel. **O conhecimento comum: compêndio de sociologia compreensiva**. Tradução de Aluizo Ramos Trinta. São Paulo: Brasiliense, 2010.

MAFFESOLI, Michel. **O mistério da conjunção: ensaios sobre comunicação, corpo e socialidade**. Porto Alegre: Sulina; 2005.

MAFFESOLI, Michel. **O ritmo da vida: variações sobre o imaginário pós-moderno**. Rio de Janeiro: Record, 2007.

MAFFESOLI, Michel. **O tempo das tribos**. 5. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2014.

MAFFESOLI, Michel. **O tempo retorna: formas elementares da pós-modernidade**. Tradução Teresa Dias Carneiro. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012.

MAFFESOLI, Michel. **Pensar o (im)pensável**. Instituto Ciência e Fé. PUCPRESS - Curitiba- PR - 2020. <http://doi.org/10.7213/pensarimpensavel.001>
https://identidade.pucpr.br/webapp/publicacao_id_interna.html?publicacao_id=55

MAFFESOLI, Michel. **Pactos emocionais: reflexões em torno da moral, da ética e da deontologia**. Curitiba: PUCPRESS, 2018 .80 pg. . p 16-28.

MAFFESOLI, Michel. **Pensar o (im)pensável**. Instituto Ciência e Fé. PUCPRESS - Curitiba- PR - 2020. <http://doi.org/10.7213/pensarimpensavel.001>
https://identidade.pucpr.br/webapp/publicacao_id_interna.html?publicacao_id=55.

MAFFESOLI, Michel.. **O tempo retorna: formas elementares da pós-modernidade**. 1ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2012. P.83-103 (Arcaísmos e Tecnologia).

MAFFESOLI, M. **O tesouro escondido: carta aberta aos franco – maçons e a outros**. Porto Alegre: Sulina, 2019 . 191 p. p, 11-22.

MAFFESOLI, Michel. **Quem é Michel Maffesoli: Entrevistas com Christophe Bourseiller**, 2011.

MAGALHÃES, Samira Rocha *et al.* Influência da espiritualidade, religião e crenças na qualidade de vida de pessoas com lesão medular. **Texto & Contexto**, v. 24, n. 3, p. 792-800, 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072015000300792&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 27 nov. 2020.

MARQUES-VIEIRA, C.; SOUZA, L. **Cuidados de Enfermagem de Reabilitação à pessoa ao longo da vida**. Porto: Lusodidacta; 2017.

MCCAUGHEY E. J. *et al.* Changing demographics of spinal cord injury over a 20-year period: a longitudinal population-based study in Scotland. **Nature Spinal Cord**, v. 54, n. 4, p. 270-276, apr. 2016. Available in: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5399148/>. Access in: 27 sep. 2020.

MEHDAR, Kholood M *et al.* Epidemiology of Spinal Cord Injuries and their Outcomes: A Retrospective Study at the King Khalid Hospital. **Cureus Journal**, v. 11, n 12, p. 1-6, dec. 2019. Available in: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6939980/>. Access in: 27 sep. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE (BR). **Diretrizes de Atenção à Pessoa com Lesão Medular**. 2 ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2015.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria n° 563, de maio de 2013**. Publica os Municípios aptos a receberem os incentivos financeiros destinados ao custeio mensal dos serviços de Oficinas Ortopédicas Fixa para manutenção e adaptação de órteses, próteses e materiais especiais. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2013. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/sas/2013/prt0563_21_05_2013.html. Acesso em 26 nov. 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria n° 793, de abril de 2012**. Institui a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: http://bvsmms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html. Acesso em: 16 nov. 2020.

NAS, Kemal. *et al.* Rehabilitation of spinal cord injuries. **World J Orthop**, v. 6, n. 1, p. 8-16, jan. 2015. Available in: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4303793/>. Access in: 07 oct. 2020.

NASCIMENTO, Lucila Castanheira *et al.* Genograma e ecomapa: contribuições da enfermagem brasileira. **Texto Contexto**, v.23, n. 1, p. 1-10, 2014. Disponível em: https://www.scielo.br/pdf/tce/v23n1/pt_0104-0707-tce-23-01-00211.pdf. Acesso em: 05 dez. 2020.

NITSCHKE, Rosane Gonçalves *et al.* Contribuições do pensamento de Michel Maffesoli para pesquisa em enfermagem e saúde. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis v. 26, n. 4, jan. 2018. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/tce/v26n4/0104-0707-tce-26-04-e3230017.pdf>. Acesso em: 20 out. 2020.

NITSCHKE, Rosane Gonçalves. Pensando o nosso cotidiano contemporâneo e a promoção de famílias saudáveis. **Rev. Ciência, Cuidado & Saúde.**, v. 6, n. 1, p. 6-24., 2007.

PAGLIUCA, Lorita Marlena Freitag *et al.* Repercussão de políticas públicas inclusivas segundo análise das pessoas com deficiência. **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem**, v. 19, n. 3, p. 498-504, jun. 2015. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v19n3/1414-8145-ean-19-03-0498.pdf>. Acesso em: 28 out. 2020.

ROSANI, Ana Paula Vargas; CATTANI, Ariane Naidon; MELLO, Amanda de Lemos. Genograma e ecomapa e a atenção à saúde no contexto familiar: uma revisão integrativa, In: SEMINÁRIO REGIONAL DE POLÍTICAS PÚBLICAS, INTERSETORIALIDADE E FAMÍLIA, 4., 2018, Rio Grande do Sul. **Anais**, Rio Grande do Sul: PUCRS, 2018. p. 1-14.

RUIZ, Aline Gabriela Bega *et al.* Atuação da rede de apoio às pessoas com lesão medular. **Rev. Mineira de Enfermagem**, v. 22, p. 1-9, 2018. Disponível em: <http://reme.org.br/artigo/detalhes/1259>. Acesso em: 07 out. 2020.

SCHOELLER, Soraia Dornelles *et al.* **Abordagem multiprofissional em lesão medular: saúde, direito e tecnologia.** Florianópolis: IFSC, 2016.

SCHOELLER, Soraia Dornelles *et al.* Mudanças na vida das pessoas com lesão medular adquirida. **Rev. Eletrônica de Enfermagem**, Florianópolis, v. 14, n. 1, Jan-Mar. 2012. Disponível em: http://www.revenf.bvs.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-19442012000100011. Acesso em: 09 dez. 2020.

SCHOELLER, Soraia Dornelles *et al.* Processo de trabalho em reabilitação: a perspectiva do trabalhador e do usuário. **Aquichan**, v. 15, n. 3, p. 1-10, sep. 2015. Disponível em: http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S165759972015000300008. Acesso em: 24 out. 2020.

SECINTI, E.; YAVUZ, H.M.; SELCUK, B. Feelings of burden among family caregivers of people with spinal cord injury in Turkey. **Spinal Cord**, v. 55, n. 8, p. 782-787, 2017. Available in: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28169295/>. Access in: 27 nov. 2020.

SILVA, Maria Janninifer *et al.* Acolhimento e Atendimento a Pessoas com Deficiência na Atenção Básica: Análise das Dificuldades Apontadas Pelos Profissionais de Saúde. **Rev. Temas em Saúde**, v. 17, n. 3, p.293-309. Set. 2017. Disponível em: <http://temasemsaude.com/wp-content/uploads/2017/10/17321.pdf>. Acesso em: 28 de out. 2020.

SINGH, Anouska *et al.* Global prevalence and incidence of traumatic spinal cord injury. **Clinical Epidemiology**, v. 6, p. 309-331, sep. 2014. Available in: <https://www.dovepress.com/global-prevalence-and-incidence-of-traumatic-spinal-cord-injury-peer-reviewed-fulltext-article-CLEP>. Access in: 03 oct. 2020.

SIVAN-SPEIER, Keren; OHRY, Avi; HERUTI, Rafi. Spinal cord injuries due to viral infections. **Harefuah**, v. 159, n. 3, p. 191-194. Available in: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32186790/>. Access in: 12 oct. 2020.

STAKE, Robert E. **Pesquisa qualitativa: estudando como as coisas funcionam**. Porto Alegre: Penso, 2016.

THOLL, Adriana Dutra *et al.* **O cuidado de enfermagem no cotidiano do processo de reabilitação da pessoa com deficiência física**. In: PROENF Programa de Atualização em Enfermagem: Saúde do Idoso: Ciclo 1. Associação Brasileira de Enfermagem. Angela Mana Alvarez, Célia Pereira Caldas, Lucia Hisako Takase Gonçalves (org.). Porto Alegre: Artmed Panamericana, 2019.

THOLL, Adriana Dutra *et al.* Potências-Limites no cotidiano da adesão à reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias. **Texto Contexto Enferm.**, v. 29:e20190003, p. 1-16, 2020b. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072020000100348&lng=en&nrm=iso&tlng=pt. Acesso em: 14 mar. 2021.

THOLL, Adriana Dutra *et al.* **Processo de reabilitação no cotidiano domiciliar de pessoas com lesão medular e seus familiares**. In: CASTRO, Luis Henrique Almeida; PEREIRA, Thiago Teixeira; MORETO, Fernanda Viana de Carvalho (org.). Propostas, Recursos e Resultados nas Ciências da Saúde 5. Ponta Grossa, PR: Atena, 2020a. p. 112-129.

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

THOLL, Adriana Dutra; CRUZ, Danielle Alves; ANTUNES, Natália Aparecida; LIMA, Thamyres Cristina da Silva. **Manual de cuidados para pessoas com lesão medular e famílias no cotidiano**. Florianópolis: UFSC, 2020c. Disponível em: <https://nupequisfamsc.paginas.ufsc.br/2020/06/16/o-manual-de-cuidados-para-pessoas-com-lesao-medular-e-familias-no-cotidiano/>. Acesso em: 16 nov. 2020.

THOMPSON, Cynthia *et al.* The changing demographics of traumatic spinal cord injury: An 11-year study of 831 patients. **J Spinal Cord Med.**, v. 38, n. 2, p. 214-223, mar. 2015. Available in: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4397204/>. Access in: 12 oct. 2020.

TRIERVEILER, Kamila Santos *et al.* Funcionalidade familiar da pessoa com lesão medular. **Texto & Contexto Enfermagem**, Florianópolis, v. 24, n. 4, p. 993-1002, out/ dez. 2015. Disponível em: https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0104-07072015000400993&script=sci_abstract&tlng=pt. Acesso em: 12 out. 2020.

TRUZZI, José Carlos *et al.* Cateterismo vesical intermitente. Sociedade Brasileira de Urologia, 2016.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **CIF**: Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. 1. ed. Genebra. São Paulo: Edusp – Editora da Universidade de São Paulo, 2003.

WORLD HEALTH ORGANIZATION (WHO). **Spinal cord injury**: as many as 500000 people suffer each year. Geneva, 2013. Available in:
<https://www.who.int/mediacentre/news/releases/2013/spinal-cord-injury-20131202/en/>.
Access in: 27 set. 2020.

ANEXO 1 – PARECER CEP

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: AVALIAÇÃO DA CONTINUIDADE DO PROCESSO DE REABILITAÇÃO NO QUOTIDIANO DOMICILIAR DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR E DE SUAS FAMÍLIAS

Pesquisador: Adriana Dutra Tholl

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 93502418.2.0000.0121

Instituição Proponente: CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 2.841.165

Apresentação do Projeto:

Trata-se de um estudo descritivo com abordagem quali-quantitativa. Do ponto de vista quantitativa, considera-se estudo do tipo descritivo, correlacional, documental longitudinal. Em relação a abordagem qualitativa, o estudo é descritivo exploratório.

A pesquisa será realizada no período de setembro/2018 a dezembro/2019, junto ao Serviço de Enfermagem e Reabilitação Neuroadulto no Centro Catarinense de Reabilitação - CCR; uma Instituição pública, vinculada à Secretaria Estadual de Saúde de Santa Catarina – SES/SC.

A amostra será por conveniência e proposital, composta por pessoas com lesão medular. No período de 10 anos do Programa de Reabilitação, foram atendidos 200 pacientes, dos quais metade permanece em Programa de reavaliações. A amostra pretendida será o universo de pacientes atendidos no referido Programa, ou seja, 200 sujeitos. O familiar fará parte da coleta de dados, quando este for o responsável pela gestão do cuidado, nos casos de tetraplegia.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO: Serão considerados para o estudo pessoas com lesão medular, independente da etiologia do trauma, com idade igual ou superior a 18 anos de idade, que tenham participado do Programa de Reabilitação do CCR nos últimos 10 anos e o familiar (indicado pela pessoa com lesão medular), quando este for o responsável pela gestão do cuidado.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO: Pacientes com déficit cognitivo associado, constatado em prontuário do paciente.

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 2.841.185

Número de participantes:

200 pacientes.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário:

Avaliar a continuidade do processo de reabilitação no cotidiano domiciliar de pessoas com lesão medular e de suas famílias.

Objetivo Secundário:

- identificar o perfil sócio demográfico e clínico das pessoas com lesão medular que participaram do Programa de Reabilitação no Centro Catarinense de Reabilitação;
- conhecer e analisar as redes de apoio das pessoas com lesão medular e suas famílias no cotidiano do processo de reabilitação;
- avaliar a independência dos participantes que já receberam alta do programa de reabilitação com a escala de Medida de Independência de Medula Espinhal (SCIM);
- compreender os limites e as potências na continuidade do processo de reabilitação no cotidiano domiciliar de pessoas com lesão medular;
- avaliar a continuidade do uso das órteses dispensadas pelo centro de reabilitação;
- identificar os participantes que fizeram uso de toxina botulínica e avaliar a continuidade da realização dos exercícios fisioterápicos no domicílio; - avaliar e classificar a presença de dor nos participantes, utilizando a escala numérica de dor (EVA).
- verificar se as metas propostas durante o programa de reabilitação, foram atingidas;
- identificar o número de participantes que retornaram ao mercado de trabalho e/ou retomaram a escolarização.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Os riscos previstos neste estudo são mínimos, no entanto, entendemos que retomar o cotidiano vivenciado pelas pessoas com lesão medular e suas famílias, poderá trazer lembranças, despertando emoções aos participantes, sendo que as pesquisadoras estarão atentas, possibilitando os devidos cuidados de apoio que se fizerem necessários à situação. Dessa forma, respeitar-se-á o entrevistado, parando a entrevista, recomeçando ou encerrando-a de acordo com o seu desejo de participação do estudo. Caso alguma lembrança cause algum desconforto e for de vontade do participante este poderá ser encaminhado para atendimento com a Psicóloga da instituição.

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R. Desembargador Vítor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANÓPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC



Continuação do Parecer: 2.841.165

Benefícios:

Quanto aos benefícios, considera-se que a investigação possibilitará ganhos aos participantes do estudo, no sentido de estimular seu protagonismo na continuidade do processo de reabilitação no cotidiano domiciliar, estimulando hábitos e atitudes saudáveis que promovem qualidade de vida. Além disso, a pesquisa contribuirá para o levantamento de pessoas com lesão medular que vivem em situação de risco, que necessitam de uma reavaliação da equipe multidisciplinar, bem como a identificação do número de pessoas que não estão ressocializadas mesmo tendo participado de um Programa de Reabilitação, objetivando efetivas estratégias de atuação e comunicação com a Rede de Reabilitação do estado de Santa Catarina.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Entrevista e coleta de dados de prontuários de pacientes com lesão medular que frequentam Centro Catarinense de Reabilitação.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Cronograma:

Apresentado e adequado

Orçamento:

Apresentado orçamento de R\$ 25.000,00 na forma de custeio no documento Informações Básicas do Projeto e de R\$ 18.500,00 no Projeto.

Folha de rosto:

Assinada pelo pesquisador responsável Adriana Dutra Tholl e pela Chefe do Departamento de Enfermagem Professora Doutora Dulcineia Ghizoni Schneider.

Declaração das Instituições envolvidas:

Carta de anuência do Centro Catarinense de Reabilitação assinada por Cristiane Lima Carqueja (Gerente).

Informações básicas do projeto:

Apresentada

TCLE:

Adequado

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** csp.propesq@contato.ufsc.br

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE
SANTA CATARINA - UFSC**



Continuação do Parecer: 2.841.165

Recomendações:

Unificar orçamento.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Sem pendências

Considerações Finais a critério do CEP:

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_1109260.pdf	06/07/2018 10:38:36		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_Pesquisa.pdf	06/07/2018 10:37:17	Adriana Dutra Tholl	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	06/07/2018 10:36:14	Adriana Dutra Tholl	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_Fiel_Guardiao.pdf	06/07/2018 10:35:59	Adriana Dutra Tholl	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Termo_aceite_Instituicao.pdf	06/07/2018 10:34:58	Adriana Dutra Tholl	Aceito
Folha de Rosto	Folha_rosto.pdf	06/07/2018 10:29:49	Adriana Dutra Tholl	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

FLORIANOPOLIS, 24 de Agosto de 2018

Assinado por:
Maria Luiza Bazzo
(Coordenador)

Endereço: Universidade Federal de Santa Catarina, Prédio Reitoria II, R: Desembargador Vitor Lima, nº 222, sala 401
Bairro: Trindade **CEP:** 88.040-400
UF: SC **Município:** FLORIANOPOLIS
Telefone: (48)3721-6094 **E-mail:** cep.propesq@contato.ufsc.br

ANEXO 2 – CARTA DE INTENÇÃO PARA REALIZAÇÃO DA PESQUISA**Carta de Intenção para realização da Pesquisa**

Florianópolis, 28 de junho de 2018.

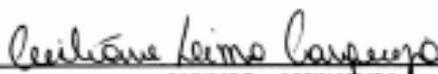
Ilma. Sra. Dra. Cristiane Lima Carqueja
Gerente do Centro Catarinense de Reabilitação

Prezada Senhora,

Considerando o desenvolvimento de Pesquisa necessário à tríade ensino, pesquisa e extensão na formação Superior de Enfermagem apresento a intenção de desenvolver a Pesquisa Intitulada: **“avaliação da continuidade do processo de reabilitação no cotidiano domiciliar de pessoas com lesão medular e de suas famílias”**. Terá como objetivo avaliar a continuidade do processo de reabilitação no cotidiano domiciliar de pessoas com lesão medular e de suas famílias. Para tanto, solicito autorização para a realização da pesquisa junto às pessoas com lesão medular, nas atividades do Ambulatório de reeducação vesical e intestinal, bem como nos encontros do GALEME. Esclareço que a atividade de coleta de dados, prevista no Projeto de Pesquisa será desenvolvida por meio de entrevistas com a população indicada. O estudo iniciará após aprovação da Comissão de Ética em Pesquisa da UFSC. Assumo o compromisso ético de manter o anonimato dos participantes, sigilo das informações e proteção da imagem e prestígio dessa Instituição, sendo que os dados coletados serão utilizados para fins acadêmicos e científicos.

Atenciosamente,

Dra. Adriana Dutra Tholl
Curso de Graduação em Enfermagem
Universidade Federal de Santa Catarina



CARIMBO e ASSINATURA

Dra. Cristiane Lima Carqueja
Gerente do Centro Catarinense de Reabilitação

Cristiane Lima Carqueja
Gerente
Centro Catarinense de Reabilitação
Mat. 368.494 - 112

ANEXO 3 – TERMO DE COMPROMISSO, CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DO FIEL GUARDIÃO DE PRONTUÁRIOS

TERMO DE COMPROMISSO, CIÊNCIA E CONCORDÂNCIA DO FIEL GUARDIÃO DE PRONTUÁRIOS

Com o objetivo de atender às exigências para a obtenção de parecer do Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos, o fiel guardião do Centro Catarinense de Reabilitação, de acordo com as atribuições legais, declara estar ciente do projeto de pesquisa intitulado "avaliação da continuidade do processo de reabilitação no cotidiano domiciliar de pessoas com lesão medular e de suas famílias", lembrando aos pesquisadores que no desenvolvimento do referido projeto de pesquisa, serão cumpridos os termos da Resolução CONEP/CNS 468/2012 e suas complementares, em especial, sobre o acesso a banco de dados e/ou prontuários de pacientes e/ou participantes da pesquisa.

Florianópolis, 28 /06/2018.

AD, M

Ass: Pesquisador Responsável
 Nome: Adrianan Dutra Tholl
 Inscrição Profissional: COREN 74769
 Cargo: Professor
 Instituição: Universidade Federal de Santa Catarina
 Número de Telefone: 48 99902 5059

Cristiane Lima Carqueja

Assinatura: Fiel Guardião
 Nome: Cristiane Lima Carqueja
 Inscrição Profissional: CRM
 Cargo: Gerente do Centro Catarinense de Reabilitação
 Instituição: Centro Catarinense de Reabilitação
 Número de Telefone: 3221 9202

Cristiane Lima Carqueja
 Gerente
 Centro Catarinense de Reabilitação
 Mat. 362.494-4-01

ANEXO 4 – INSTRUMENTO DE COLETA

1

INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

1.0 – DADOS SÓCIODEMOGRÁFICOS	
NOME:	D.N. / /
NÚMERO DA ENTREVISTA:	
SEXO: M () F ()	Nº PRONTUÁRIO:
PROFISSÃO/OCUPAÇÃO: _____	
Tipo de vínculo empregatício: Autônomo () Empregado ()	
Estudante () sim () não	
ESTADO CIVIL: casado/união estável () Separado/divorciado () Solteiro () Viúvo ()	
ESCOLARIDADE (série COMPLETA de estudo? Registrar em número de anos de estudo. Ex.: 11 anos de estudo)	
RENDA FAMILIAR (em reais): Da pessoa com LM: _____ Da família: _____	
FONE:	CIDADE:
2.0 - GENOGRAMA E ECOMAPA	
<p>Legenda</p> <p>Intensidade da relação</p> <p>— Forte</p> <p>--- Fraca</p> <p>*** Conflituosa</p>	
3.0 ANTECEDENTES DE SAÚDE	
DATA DE INGRESSO NO CCR:	
Nível de Lesão: _____ ASIA: _____	
Data da Lesão: ___/___/___	
Etiologia da lesão: () Acid. autom. CARRO () Acid. autom. MOTO () Acid. Autom. ATROPELAMENTO () FAF () FAB () Queda () Mergulho () LESÃO NÃO TRAUMÁTICA Tipo: _____	

ANEXO 5 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO - TCLE

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO – TCLE

Prezado participante

Você está sendo convidado(a) a participar da pesquisa intitulada: **AValiação DA CONTINUIDADE DO PROCESSO DE REABILITAÇÃO NO QUOTIDIANO DOMICILIAR DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR E DE SUAS FAMÍLIAS**, coordenada pela Professora Dra. Adriana Dutra Tholl, do Curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Esse estudo tem como objetivo: Avaliar a continuidade do processo de reabilitação no cotidiano domiciliar de pessoas com lesão medular e de suas famílias.

Esta pesquisa possibilitará identificar o perfil sócio demográfico e clínico das pessoas com lesão medular, bem como identificar os limites e potências na continuidade do processo de reabilitação no cotidiano domiciliar, identificando o número de pessoas que se encontram reabilitadas após um programa de reabilitação. Esta avaliação poderá sinalizar a necessidade de resgatar as pessoas que, embora tenham realizado um programa de reabilitação, ainda não se encontram reabilitadas e/ou ressocializadas, necessitando assim, de reavaliações periódicas, programadas com a equipe interdisciplinar.

O convite para sua participação se deve à condição de você ter o diagnóstico de lesão medular ou familiar de uma pessoa com lesão medular (quando este for o responsável pela gestão do cuidado, nos casos de tetraplegia), independente da etiologia do trauma, com idade igual ou superior a 18 anos de idade, que tenha participado do Programa de Reabilitação do CCR nos últimos 10 anos.

Sua participação não é obrigatória e você tem plena autonomia para decidir se quer ou não participar, bem como desistir da colaboração neste estudo no momento em que desejar, sem necessidade de qualquer explicação e sem nenhuma forma de penalização. Você não será penalizado de nenhuma maneira caso decida não consentir sua participação, ou desista da mesma. Contudo, ela é muito importante para a execução da pesquisa.

Sua participação será voluntária, ou seja, você não terá nenhum tipo de despesa ao autorizar sua participação nesta pesquisa, nem receberá qualquer valor por sua participação. No entanto, caso alguma despesa extraordinária associada à pesquisa venha a ocorrer, você será ressarcido por meio de recursos próprios das pesquisadoras. Igualmente, garantimos o direito à indenização por quaisquer danos eventuais comprovadamente vinculados à participação neste estudo, na forma da lei.

Serão garantidas a confidencialidade e a privacidade das informações por você prestada, sendo que para manter o seu anonimato, as entrevistas serão codificadas com a letra reconhecido pela letra (E) de entrevista – pessoa com lesão medular e (F) de família, seguida do número cardinal na ordem em que aconteceram as entrevistas

Qualquer dado que possa identificá-lo será omitido na divulgação dos resultados da pesquisa e o material armazenado em local seguro em posse da pesquisadora responsável.

A qualquer momento, durante a pesquisa, ou posteriormente, você poderá solicitar do pesquisador informações sobre sua participação e/ou sobre a pesquisa, o que poderá ser feito através dos meios de contato explicitados neste Termo.

A sua participação consistirá em responder uma entrevista que conterá questões sobre o perfil sócio demográfico e clínico das pessoas com lesão medular, redes de apoio no dia a dia, seus limites e potências na continuidade do processo de reabilitação no domicílio, se você já retomou ao trabalho e/ou estudo. Ainda será aplicado um questionário (escala) para mensurar a habilidade do indivíduo durante a realização das atividades cotidianas, designada, especificamente, para pacientes com lesão medular. Esse questionário terá questões sobre três domínios: autocuidado, manejo respiratório e esfinteriano e mobilidade e um outro instrumento para investigar a presença de dor e classifica-la. O tempo de duração da entrevista dependerá das informações que você quiser fornecer, porém estimamos uma média de 30 a 40 minutos.

As entrevistas serão transcritas e, após, enviaremos via e-mail ou outra forma que achar conveniente para que você possa realizar a leitura das mesmas confirmando, incluindo ou retirando informações que julgar necessário. As informações produzidas nas entrevistas serão utilizadas para a realização deste projeto e irão compor um banco de dados, sendo que sua divulgação será realizada por meio de publicações científicas de

forma anônima por meio de codificação. O material, gravado e transcrito, será guardado durante cinco anos, na sala nº 419 do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), no Centro de Ciências da Saúde, prédio I, sob guarda da pesquisadora responsável Dra. Adriana Dutra Tholl, e após este período serão destruídos.

As pesquisadoras, cientes do comprometimento com o respeito devido à dignidade humana que as pesquisas exigem, assumem a ocorrência de possíveis riscos aos participantes.

Os riscos previstos neste estudo são mínimos, no entanto, entendemos que retomar o cotidiano vivenciado pelas pessoas com lesão medular e suas famílias, poderá trazer lembranças, despertando emoções aos participantes, sendo que as pesquisadoras estarão atentas, possibilitando os devidos cuidados de apoio que se fizerem necessários à situação. Dessa forma, respeitar-se-á o entrevistado, parando a entrevista, recomeçando ou encerrando-a de acordo com o seu desejo de participação do estudo. Caso alguma lembrança cause algum desconforto e for de vontade do participante este poderá ser encaminhado para atendimento com a Psicóloga da instituição.

Quanto aos benefícios, considera-se que a investigação possibilitará ganhos aos participantes do estudo, no sentido de estimular seu protagonismo na continuidade do processo de reabilitação no cotidiano domiciliar, estimulando hábitos e atitudes saudáveis que promovem qualidade de vida. Além disso, a pesquisa contribuirá para o levantamento de pessoas com lesão medular que vivem em situação de risco, que necessitam de uma reavaliação da equipe multidisciplinar, bem como a identificação do número de pessoas que não estão ressocializadas mesmo tendo participado de um Programa de Reabilitação, objetivando efetivas estratégias de atuação e comunicação com a Rede de Reabilitação do estado de Santa Catarina.

Após a coleta de dados, você será convidado para participar de um encontro no Grupo de Apoio às Pessoas com lesão medular – GALEME, com o objetivo de lhe dar a devolutiva direta dos dados, de modo que você possa validar os dados informados na entrevista.

Caso concorde em participar, uma via deste termo ficará em seu poder e a outra será entregue ao pesquisador. Não receberá cópia deste termo, mas apenas uma via. Desde já agradecemos sua participação!

Ao assinar este termo você estará ciente e autoriza a coleta de dados em seu prontuário no Centro Catarinense de Reabilitação, bem como a gravação da entrevista, no momento da coleta dos dados.

Se você tiver alguma dúvida a respeito da pesquisa, você pode entrar em contato com a pesquisadora responsável, Professora Dra. Adriana Dutra Tholl: (48) 9902-5059. E-mail: adrianadholl@gmail.com. Este projeto de pesquisa foi analisado e aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos (CEPSH-UFSC) que garante que os participantes da pesquisa serão bem atendidos e protegidos de qualquer dano. Em caso de dúvidas relacionadas aos procedimentos éticos da pesquisa e sobre o (CEPSH-UFSC), favor entrar em contato com o setor, pelo endereço Prédio Reitoria II, 4º andar, sala 401, localizado na Rua Desembargador Vitor Lima, nº 222, Trindade, Florianópolis ou pelo telefone para contato: 3721-6094.

Pesquisador Responsável: Adriana Dutra Tholl

e-mail: adrianadholl@gmail.com

Fone: 48 999025059

Endereço: Campus Universitário. Centro Ciências da Saúde. BLOCO I (CEPETEC) - Departamento de Enfermagem da UFSC. 4º Andar do Bloco I, Sala 419 Trindade. 88040-900 - Florianópolis – SC

Assinatura: 

Nome do participante: _____

Assinatura do Participante: _____

Florianópolis,/...../.....

ANEXO 6 – GENOGRAMAS E ECOMAPAS – INGRESSO E APÓS PROGRAMA DE REABILITAÇÃO

Figura 1: Genograma e Ecomapa 1

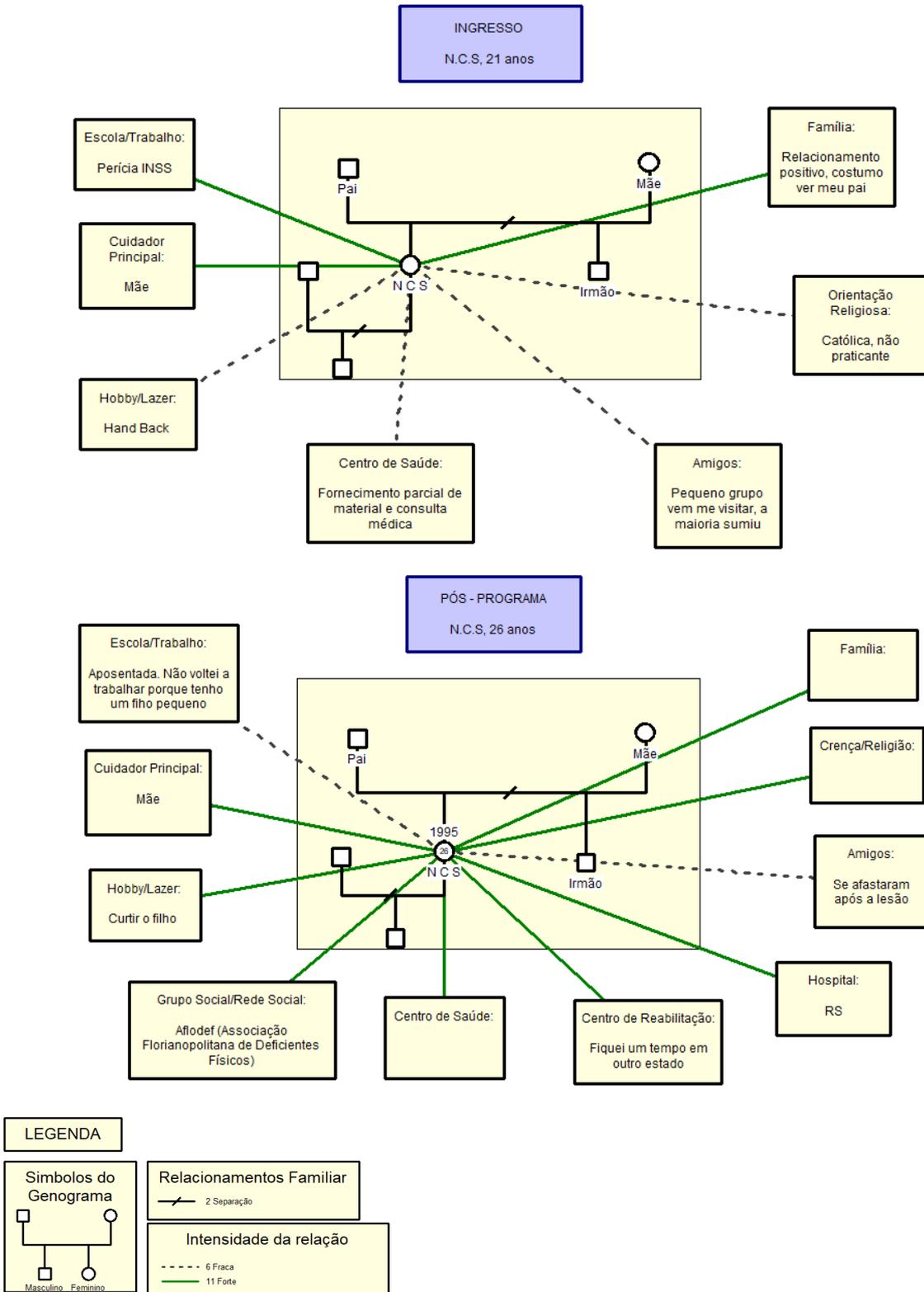


Figura 2: Genograma e Ecomapa 2

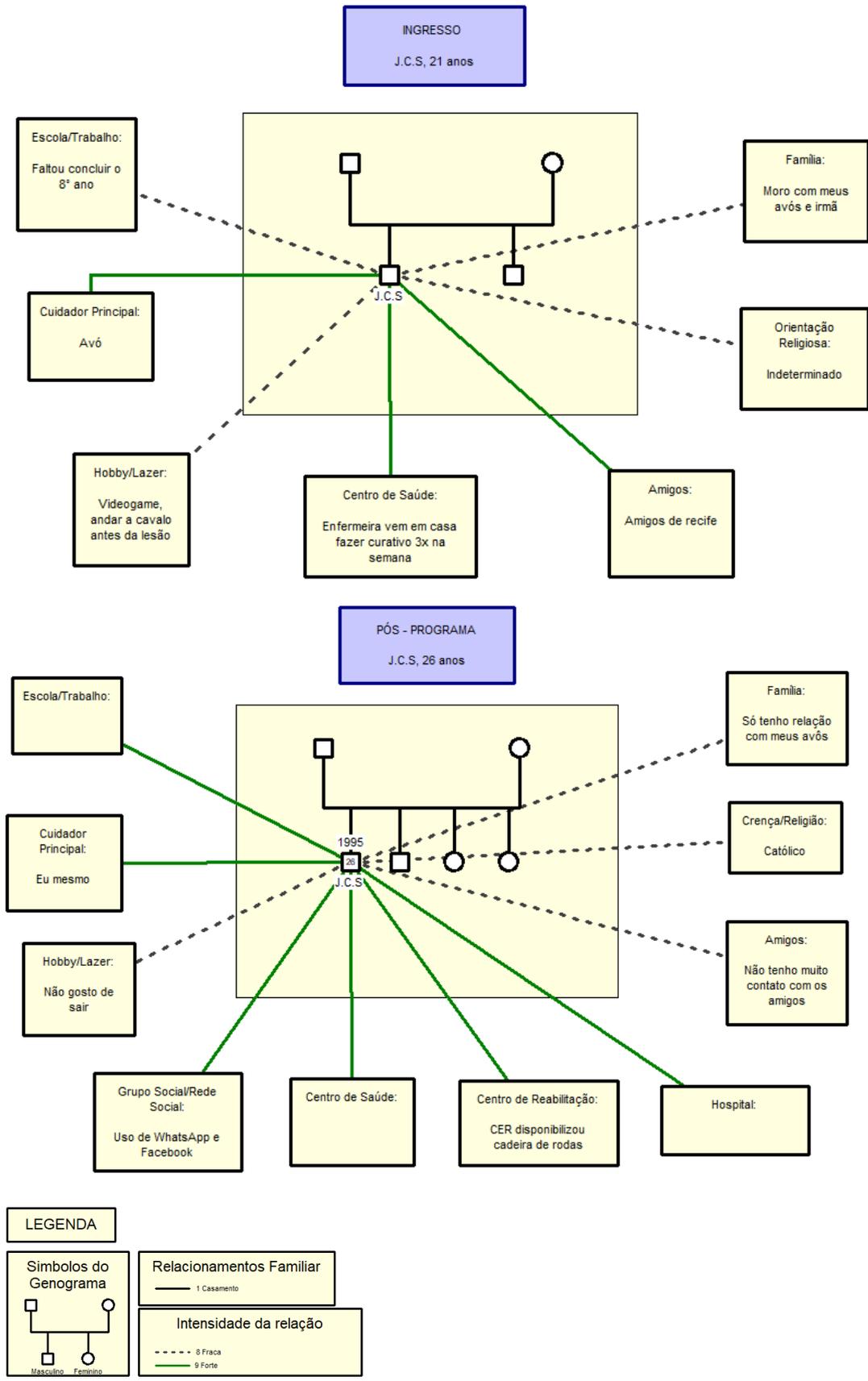


Figura 3: Genograma e Ecomapa 3

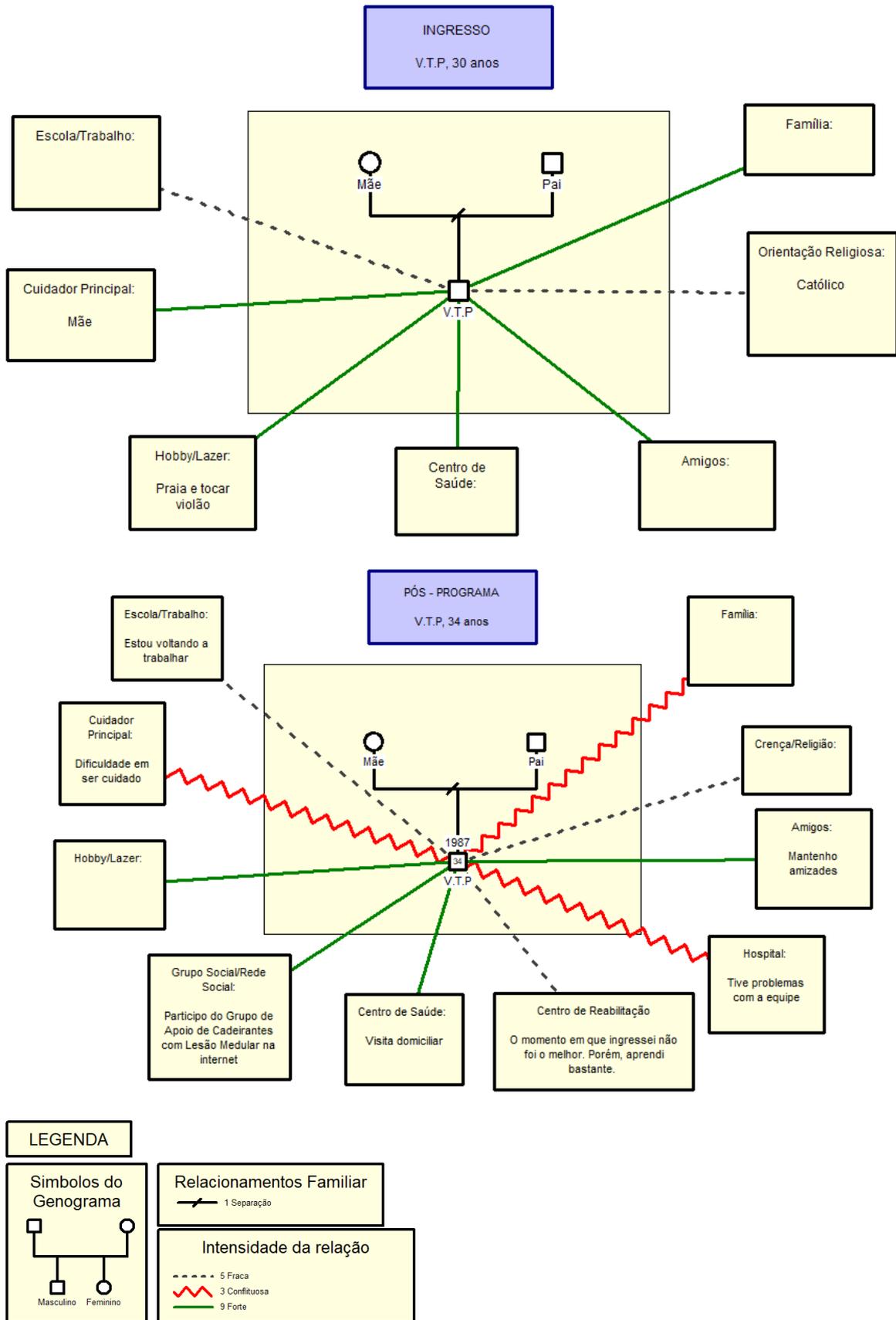


Figura 4: Genograma e Ecomapa 4

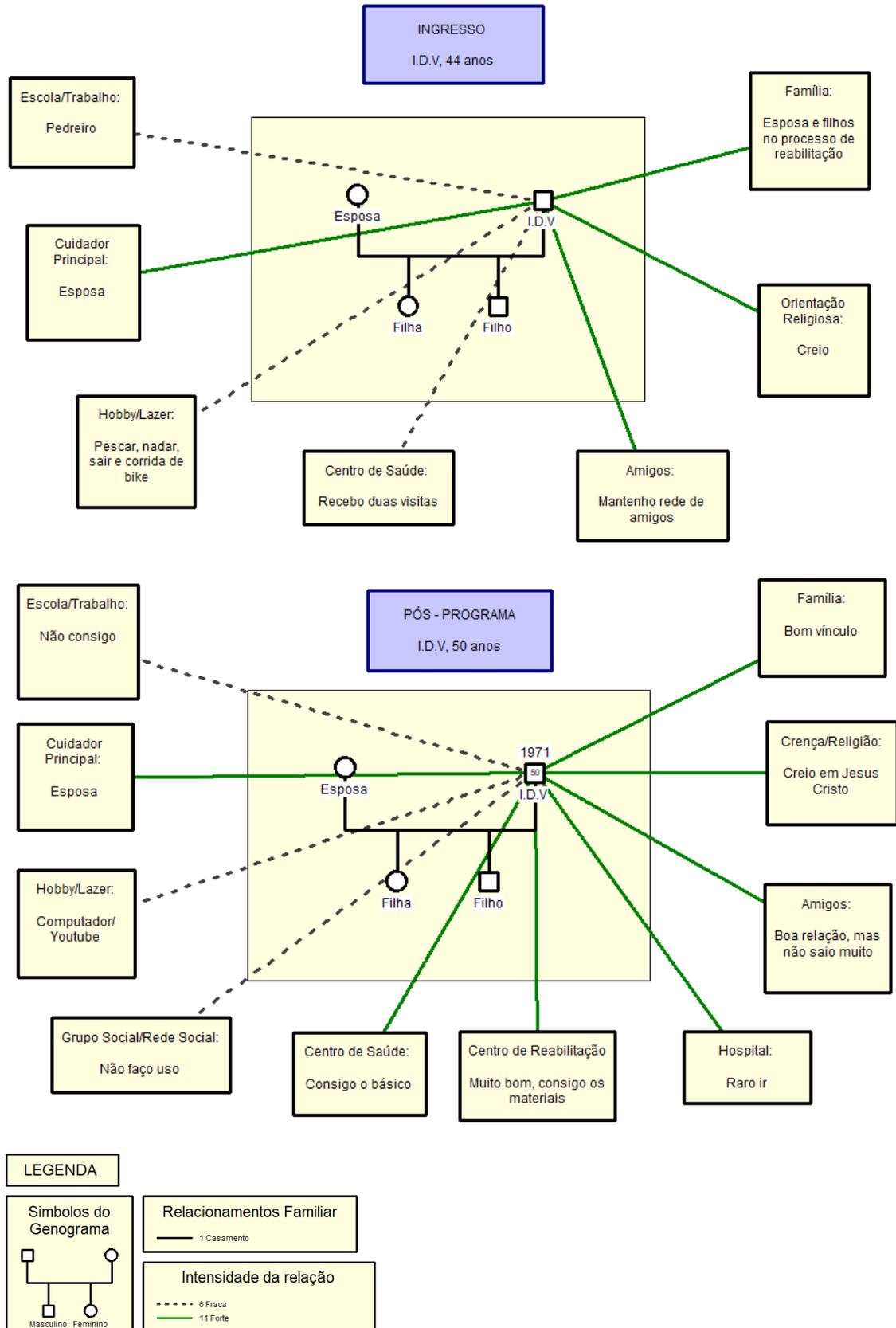


Figura 5: Genograma e Ecomapa 5

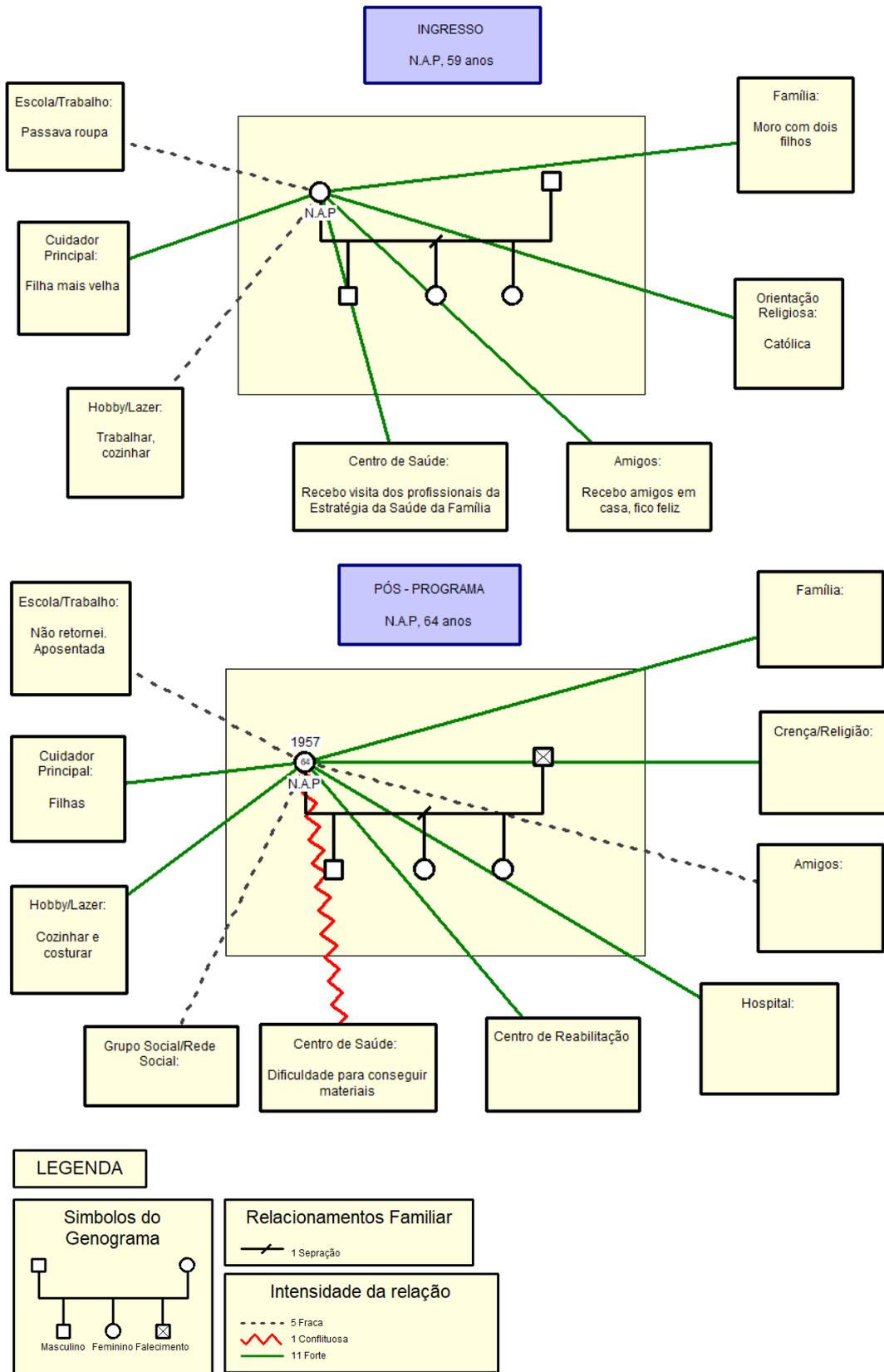


Figura 6: Genograma e Ecomapa 6

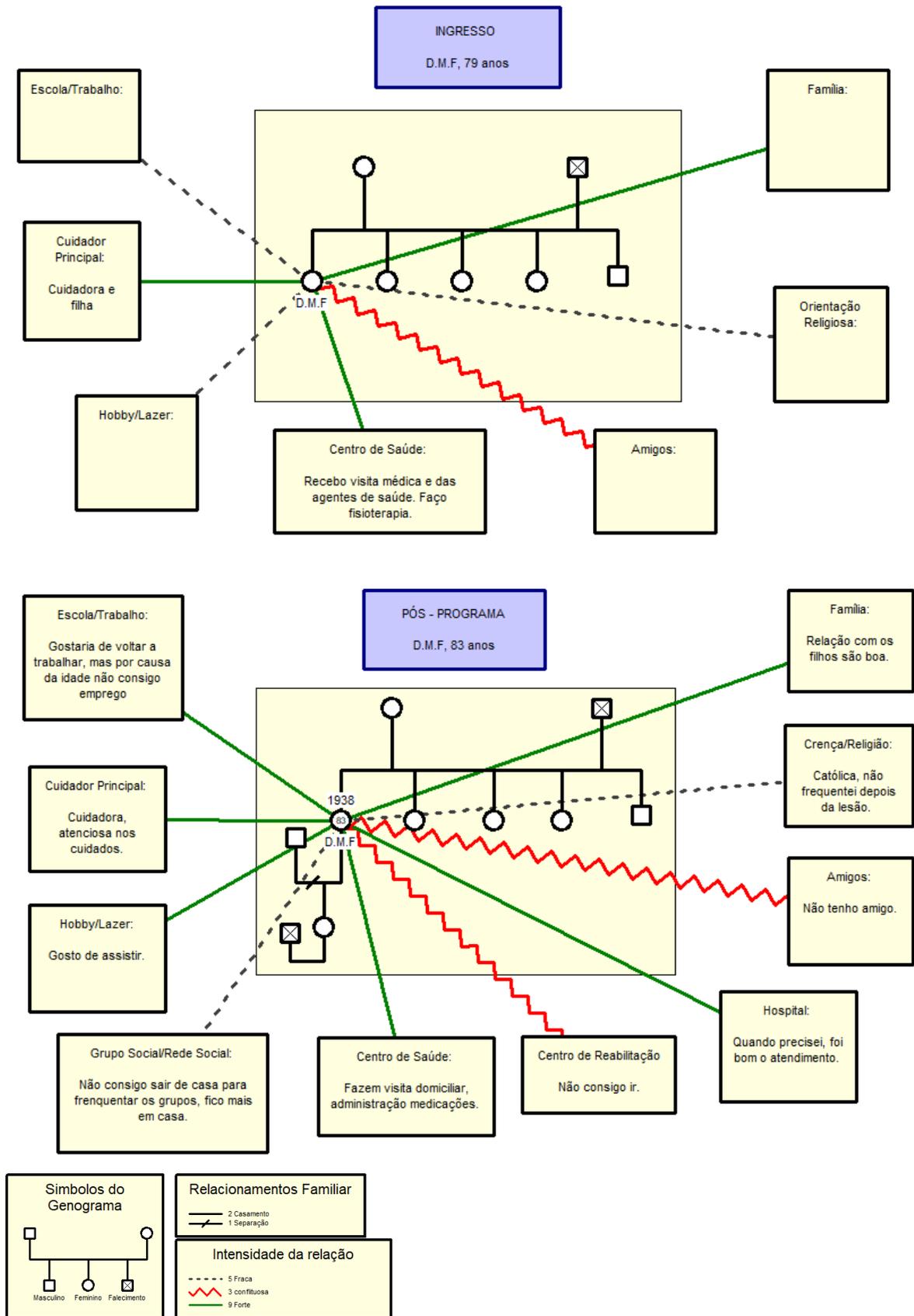


Figura 7: Genograma e Ecomapa 7

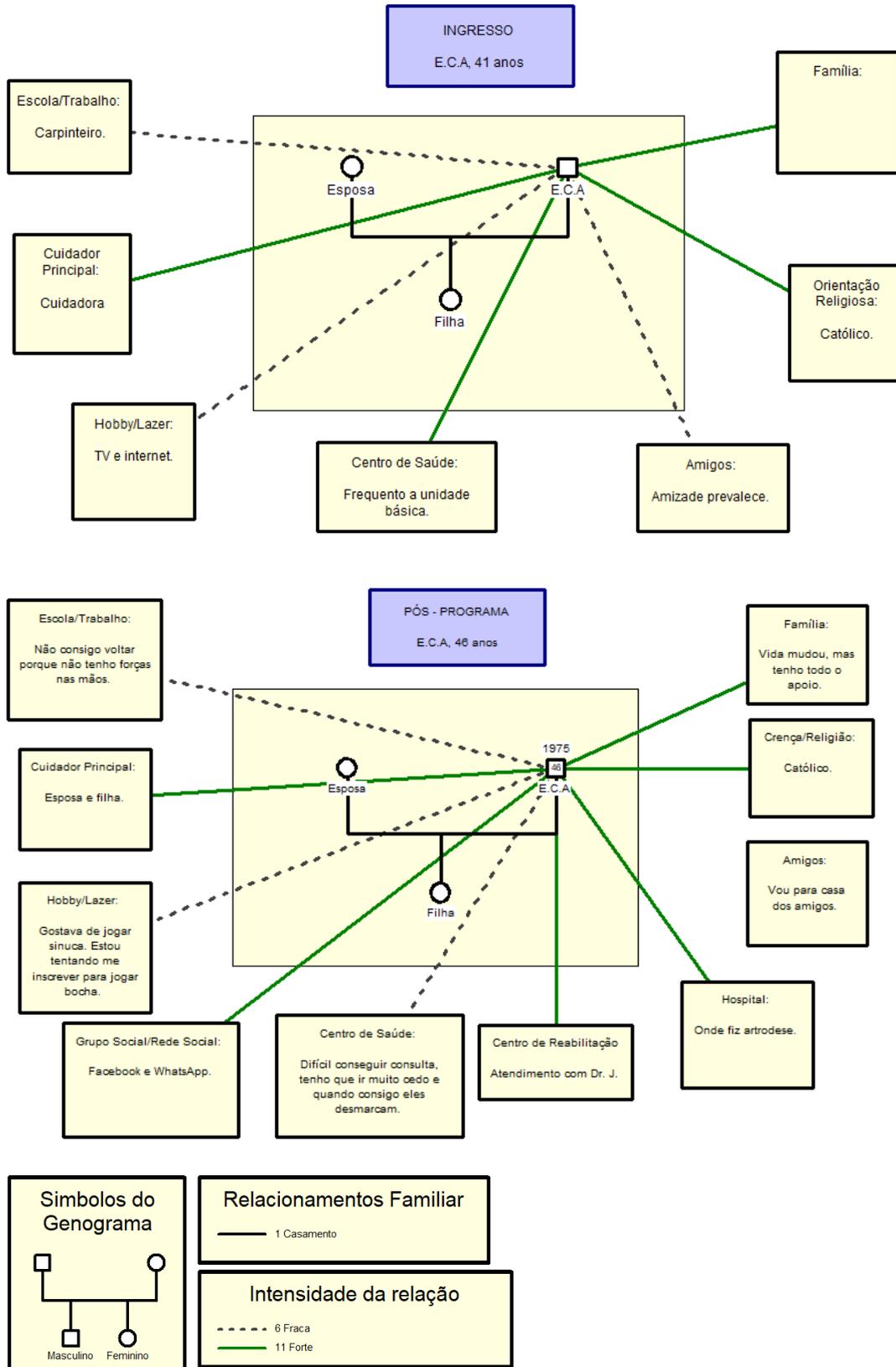


Figura 8: Genograma e Ecomapa 8

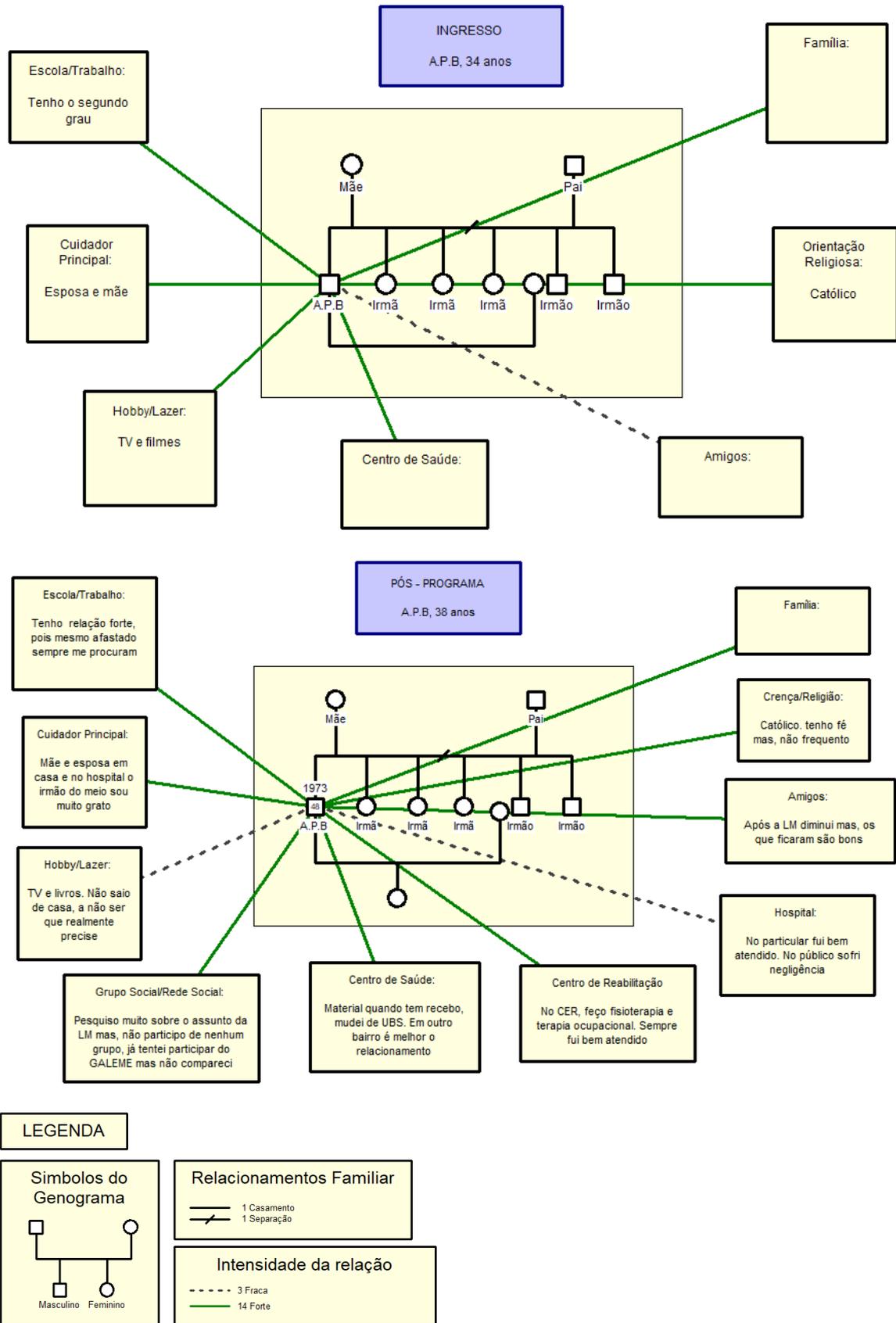


Figura 9: Genograma e Ecomapa 9

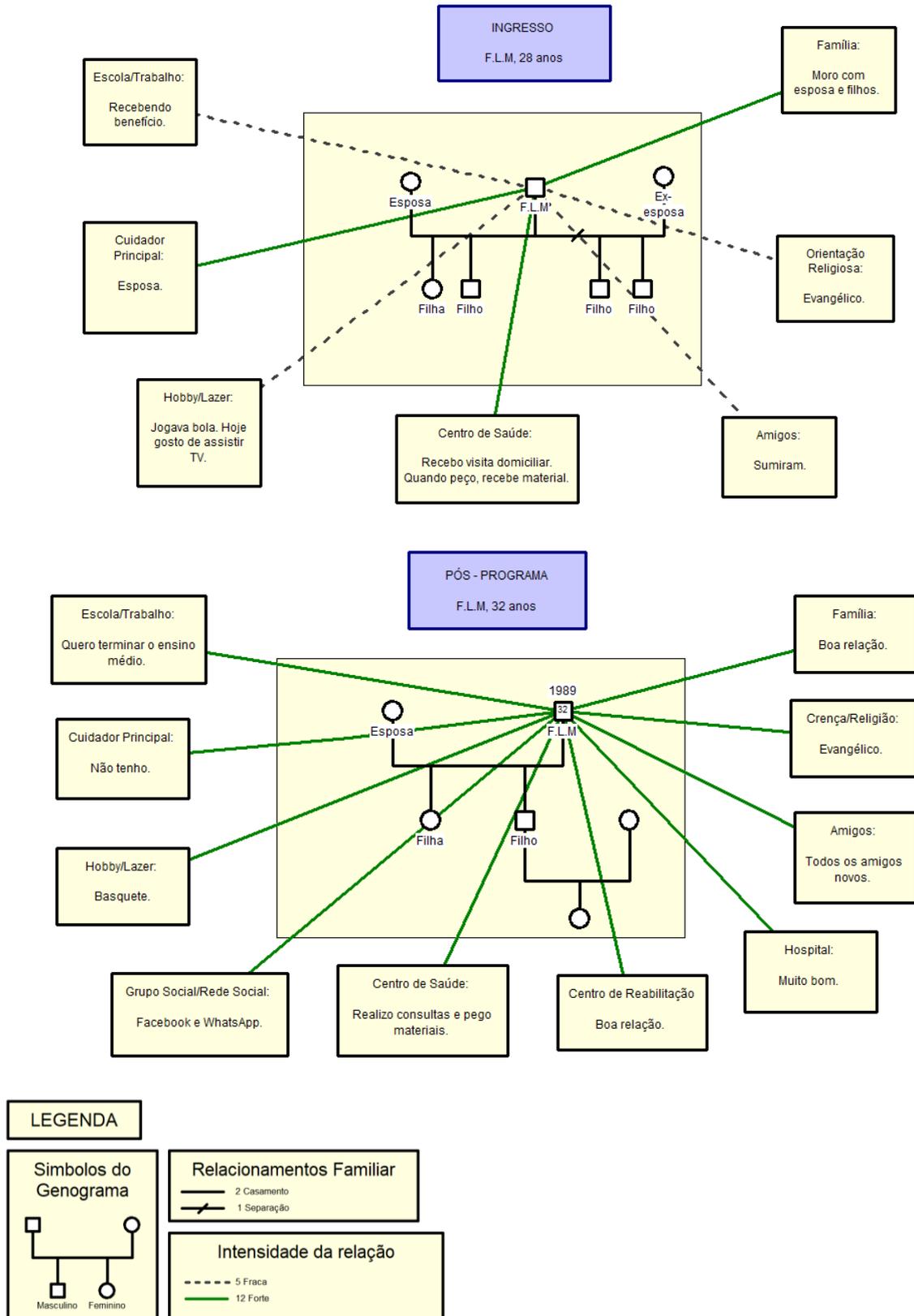


Figura 10: Genograma e Ecomapa 10

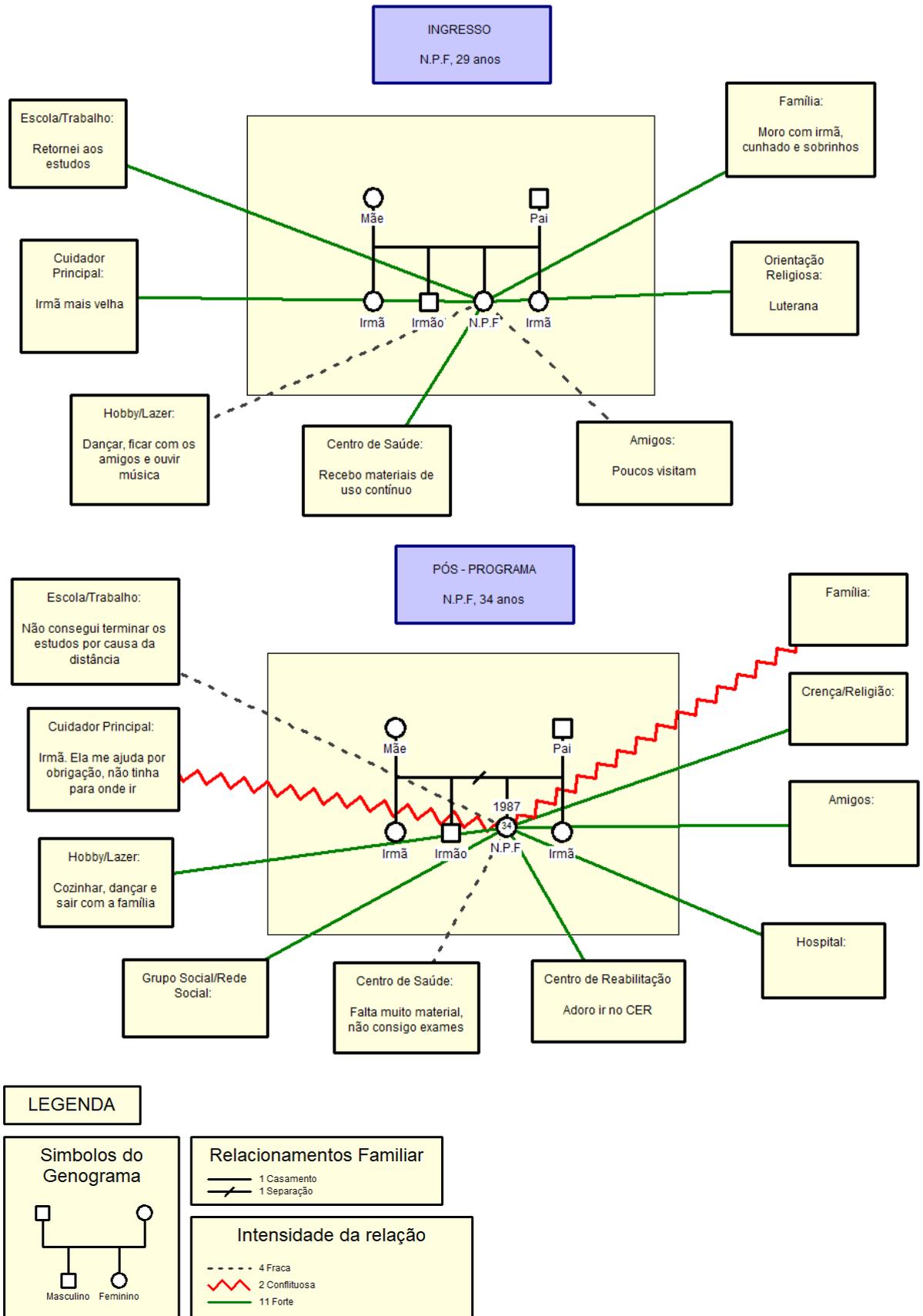


Figura 11: Genograma e Ecomapa 11

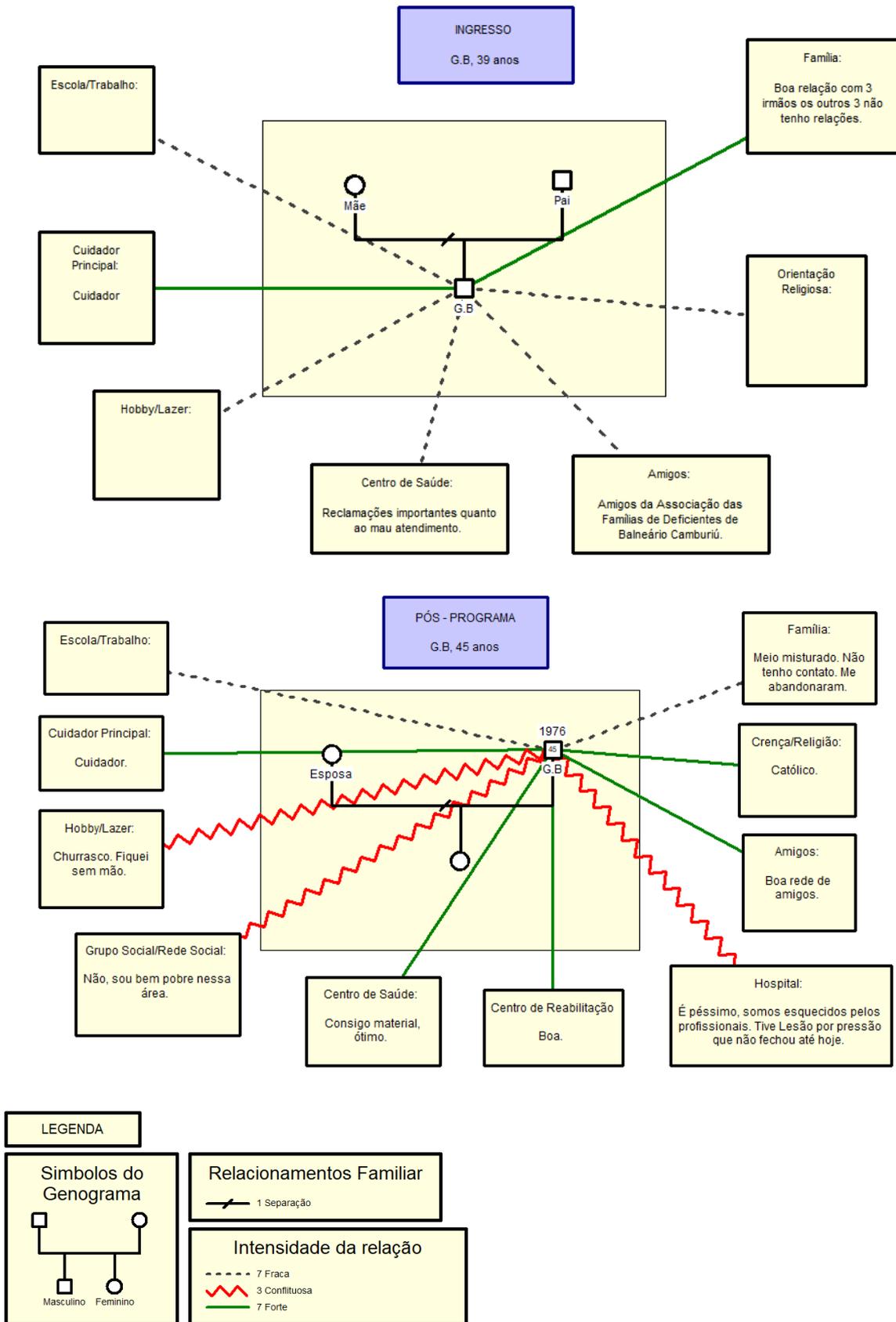


Figura 12: Genograma e Ecomapa 12

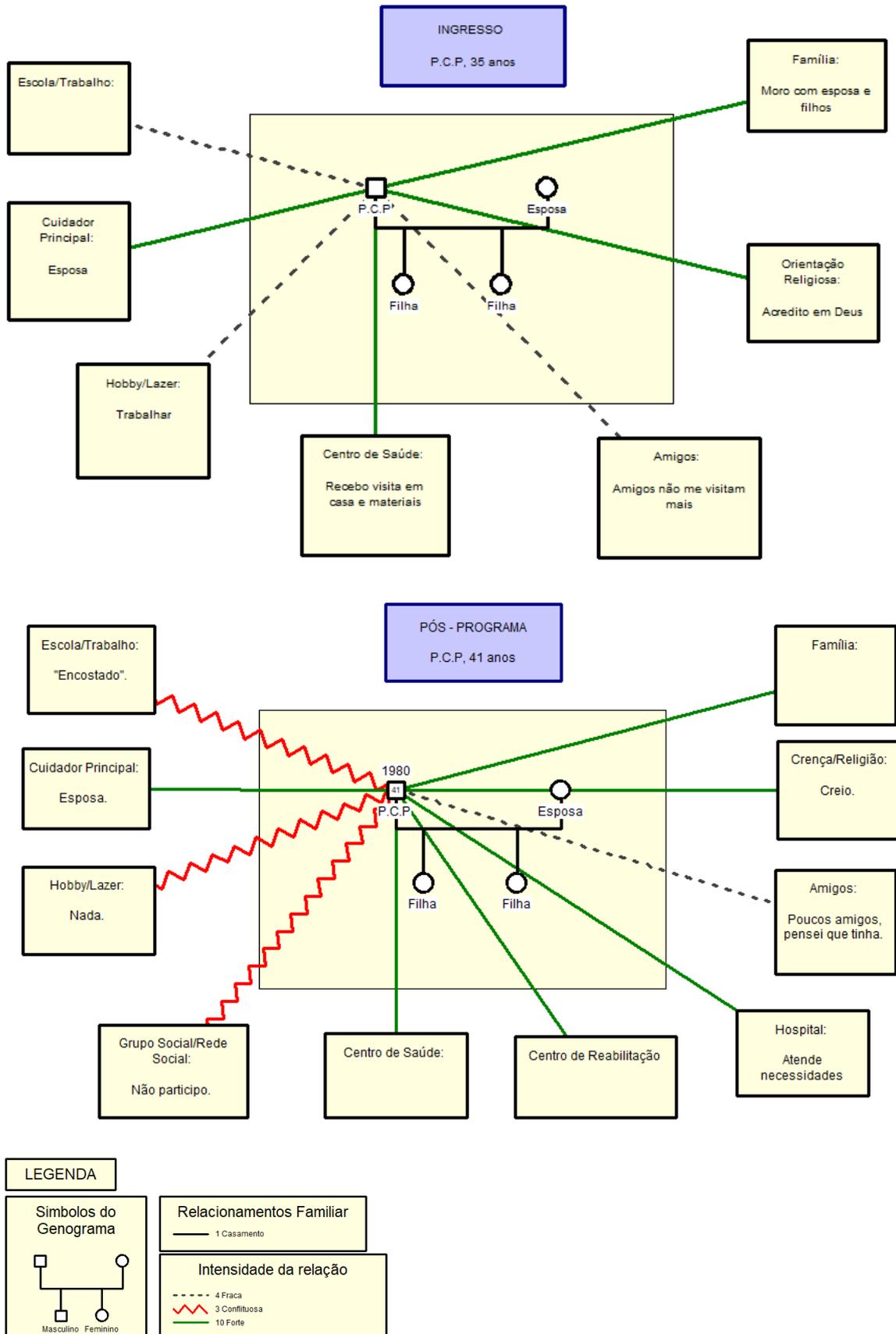


Figura 13: Genograma e Ecomapa 13

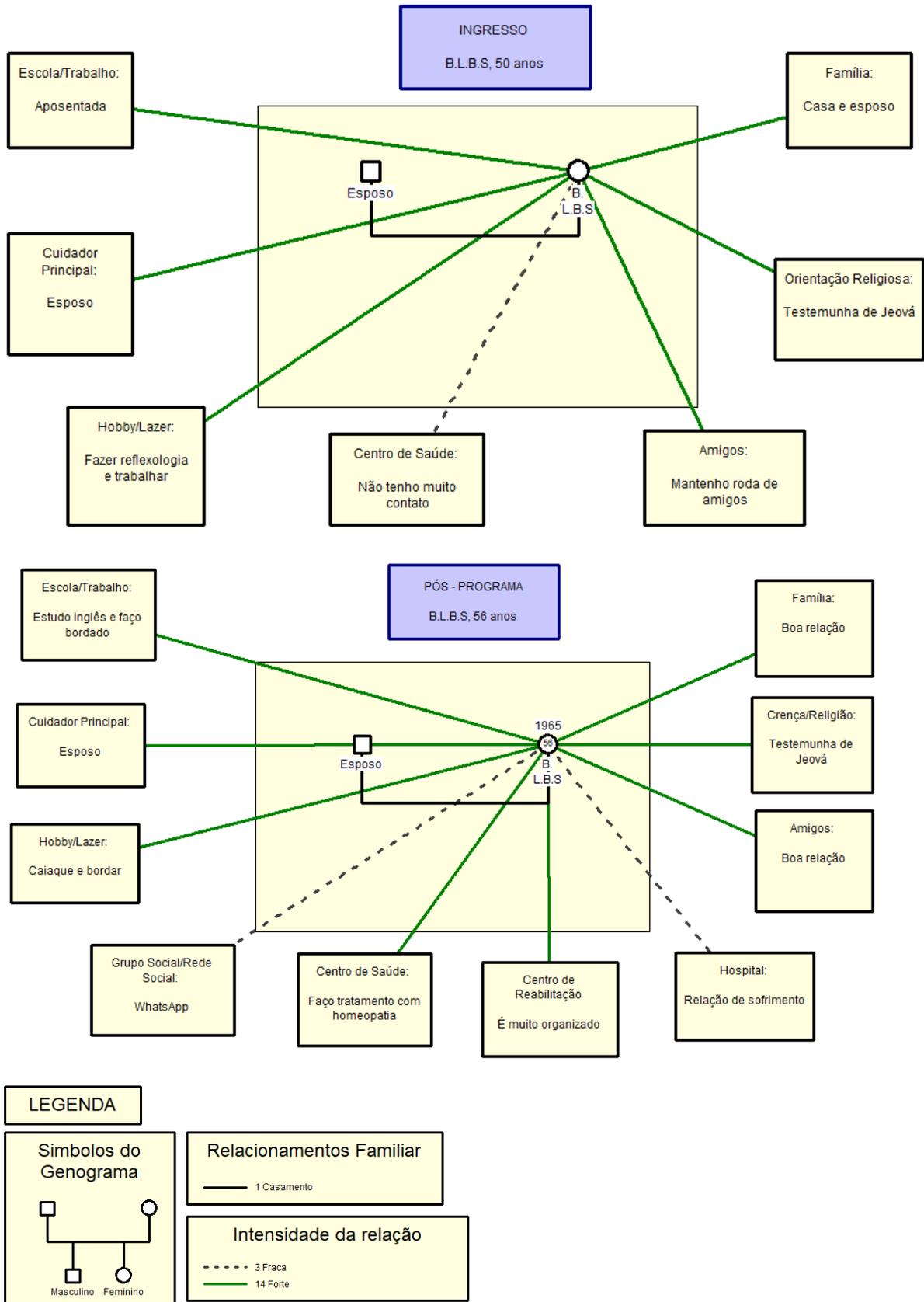


Figura 14: Genograma e Ecomapa 14

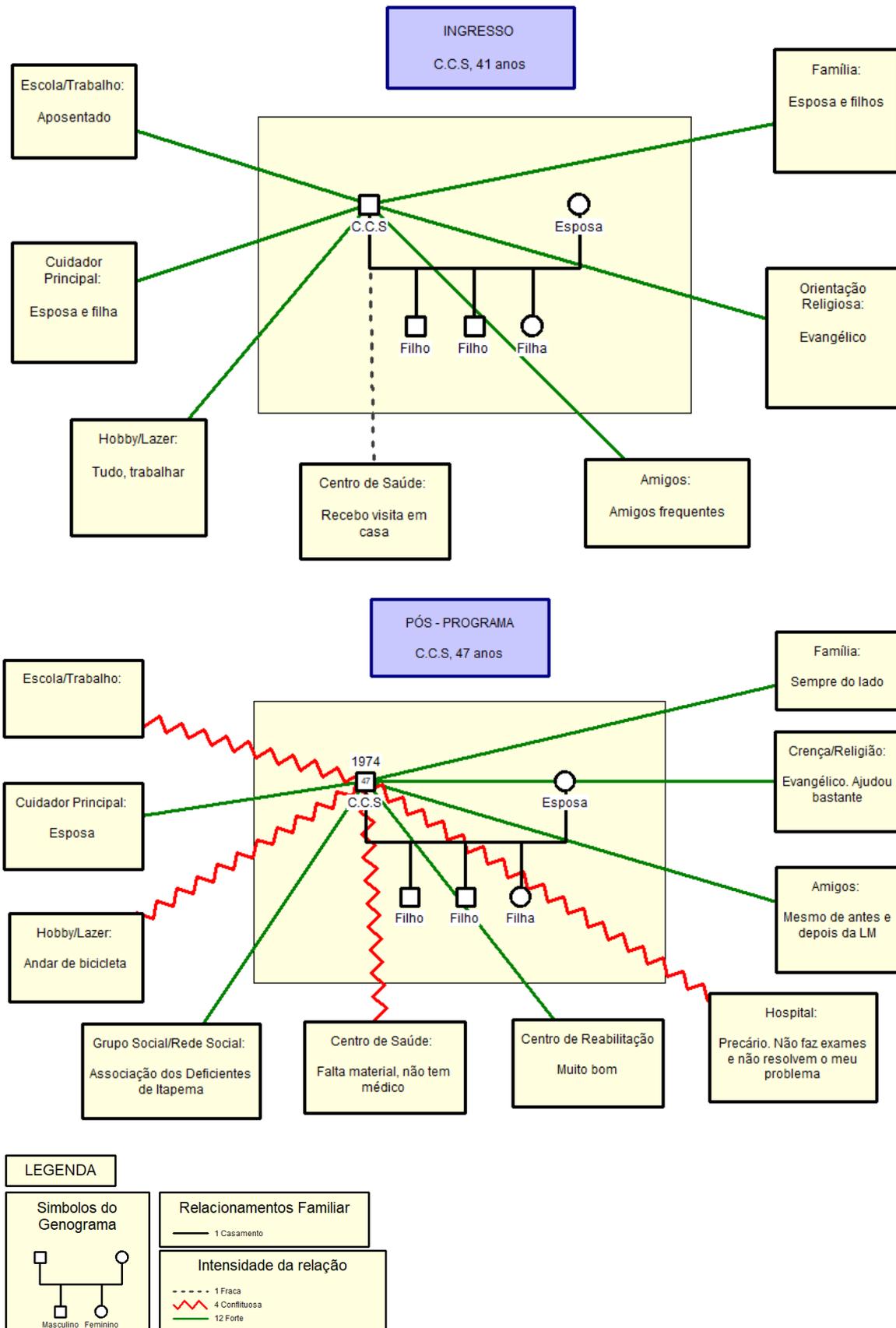


Figura 15: Genograma e Ecomapa 15

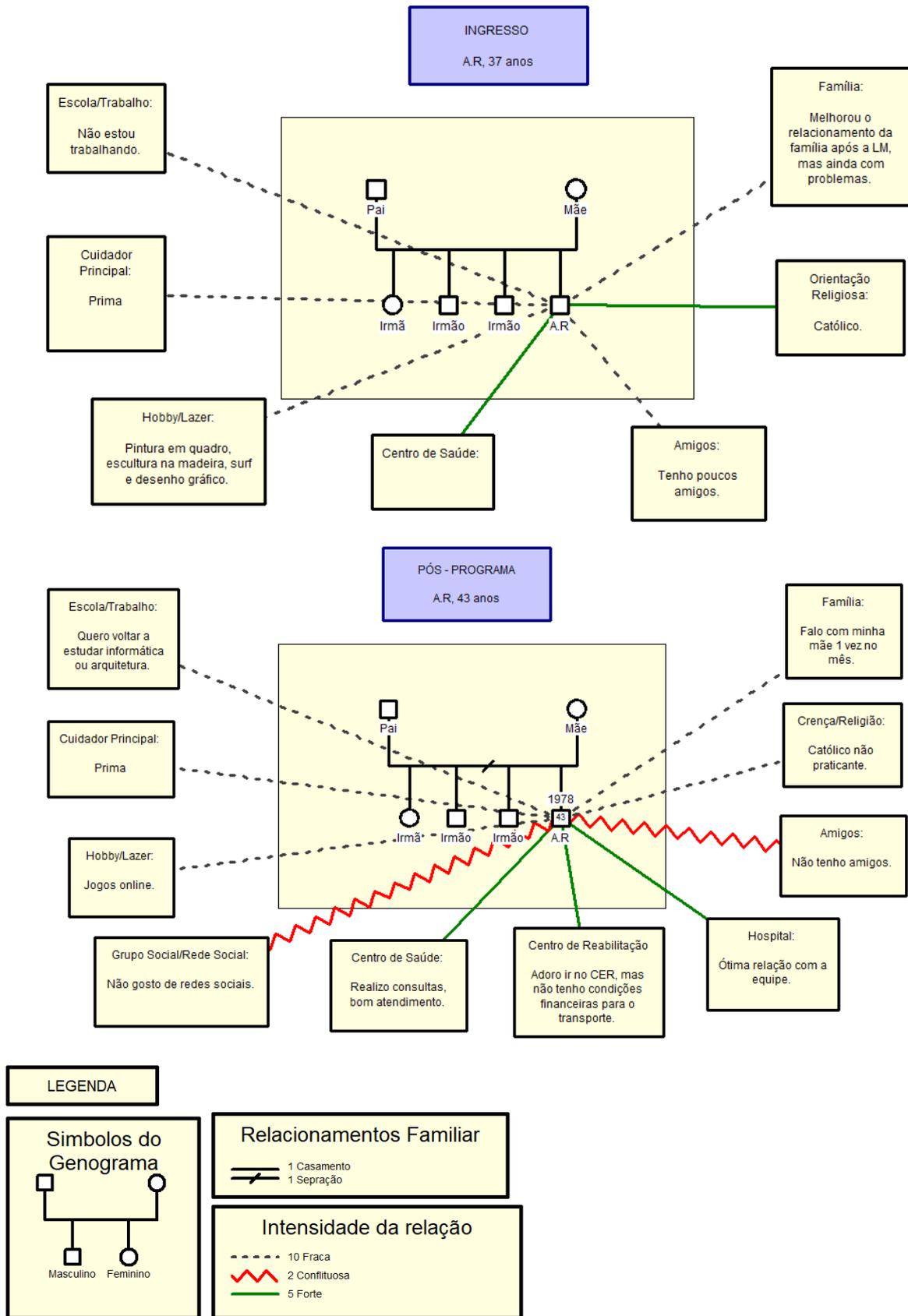


Figura 16: Genograma e Ecomapa 16

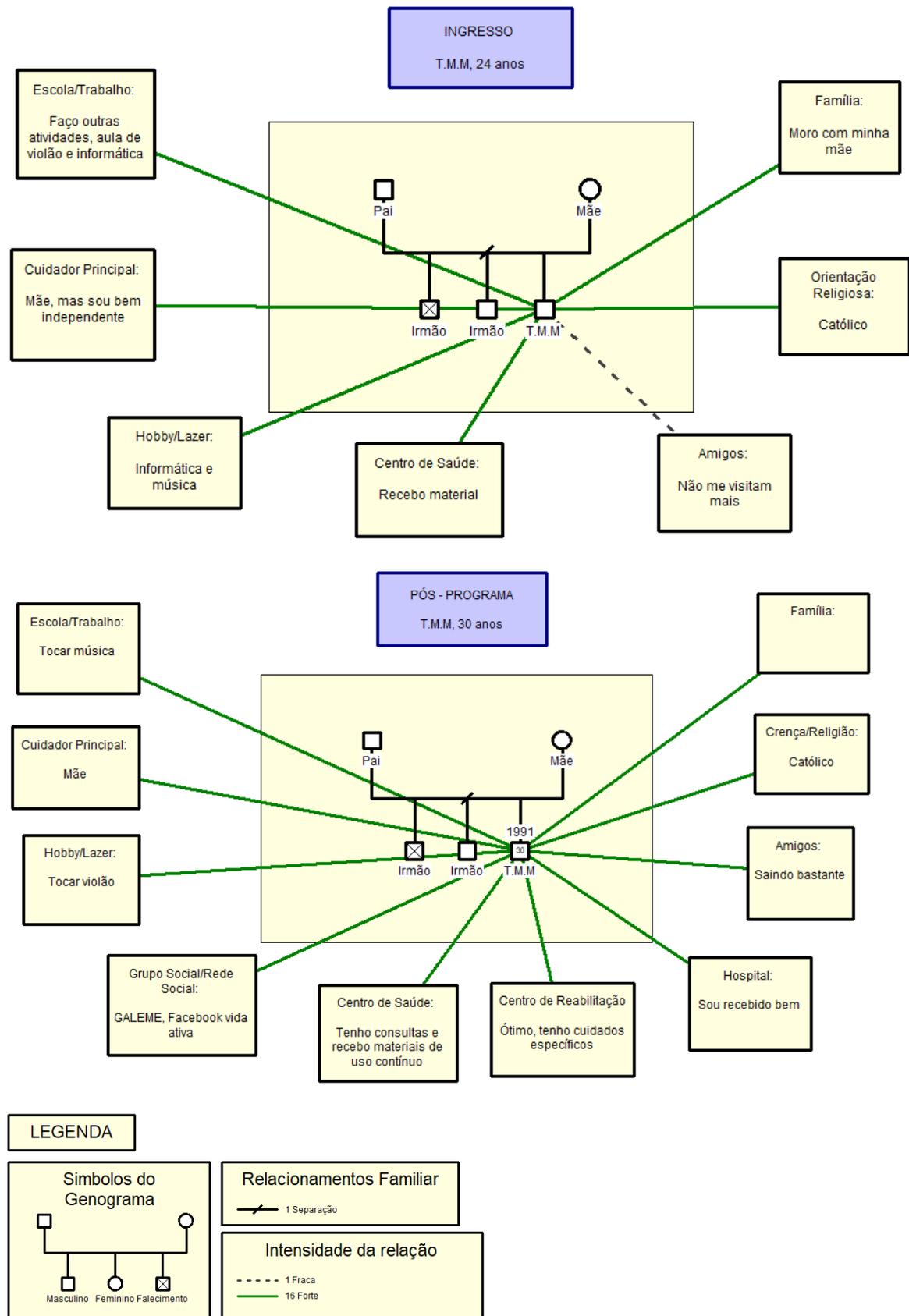


Figura 17: Genograma e Ecomapa 17

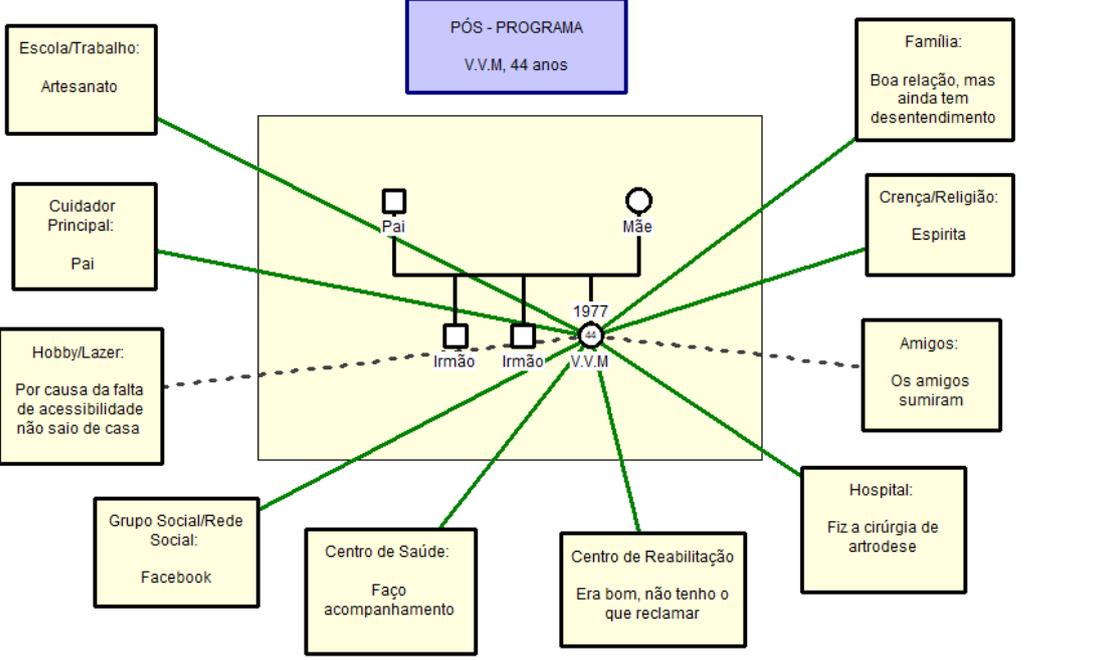
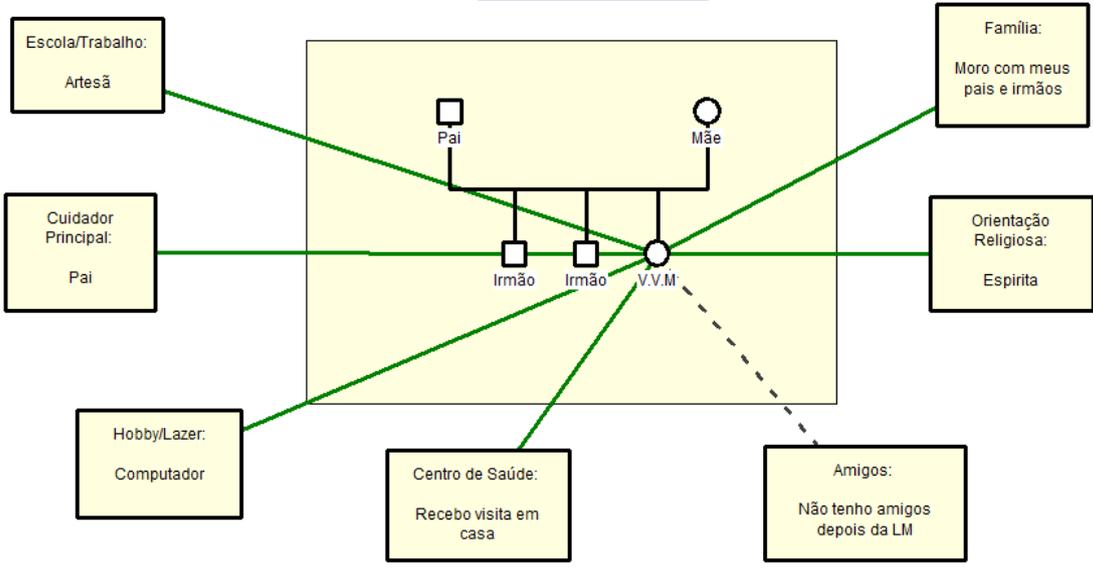
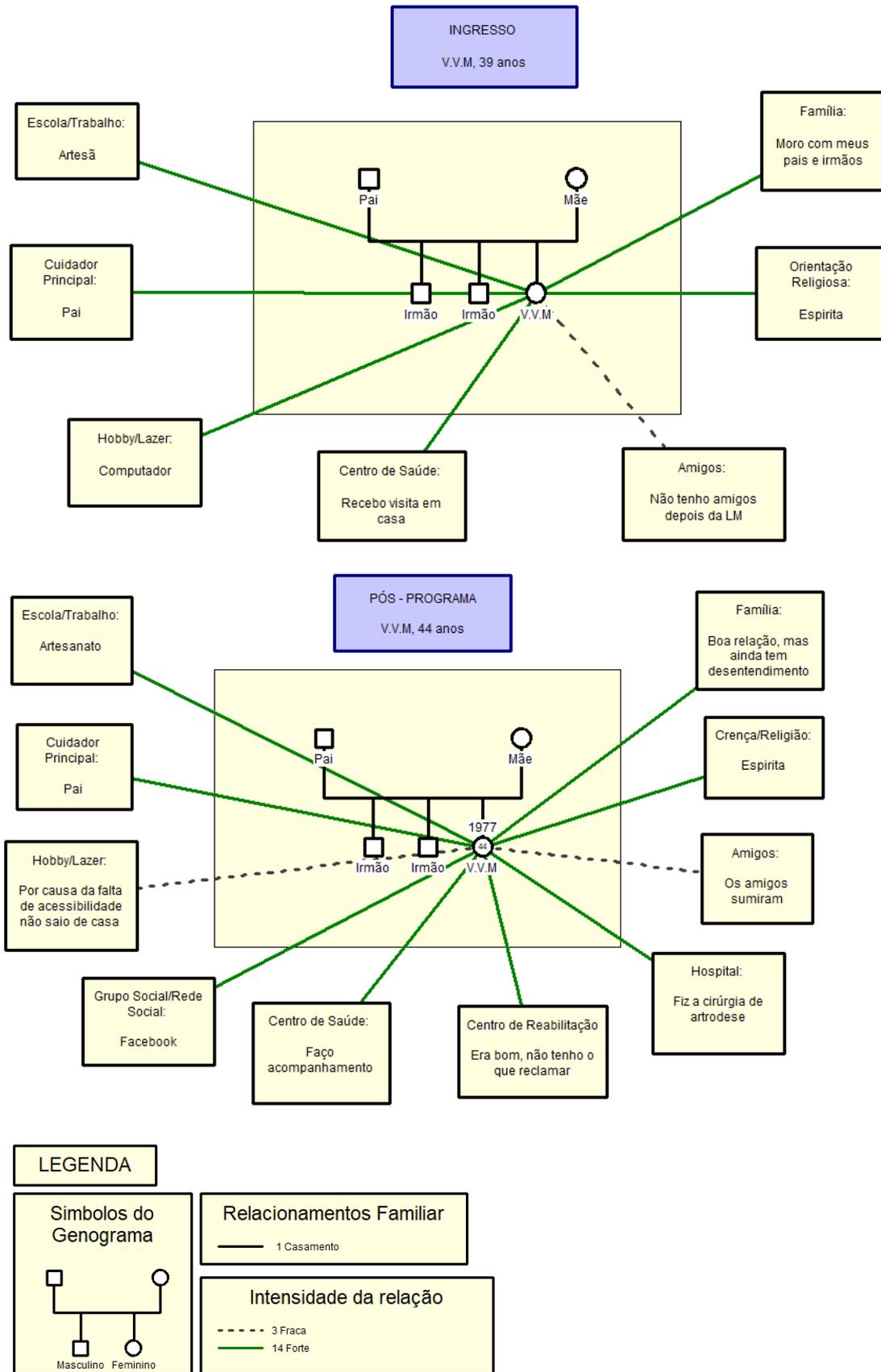


Figura 18: Genograma e Ecomapa 18

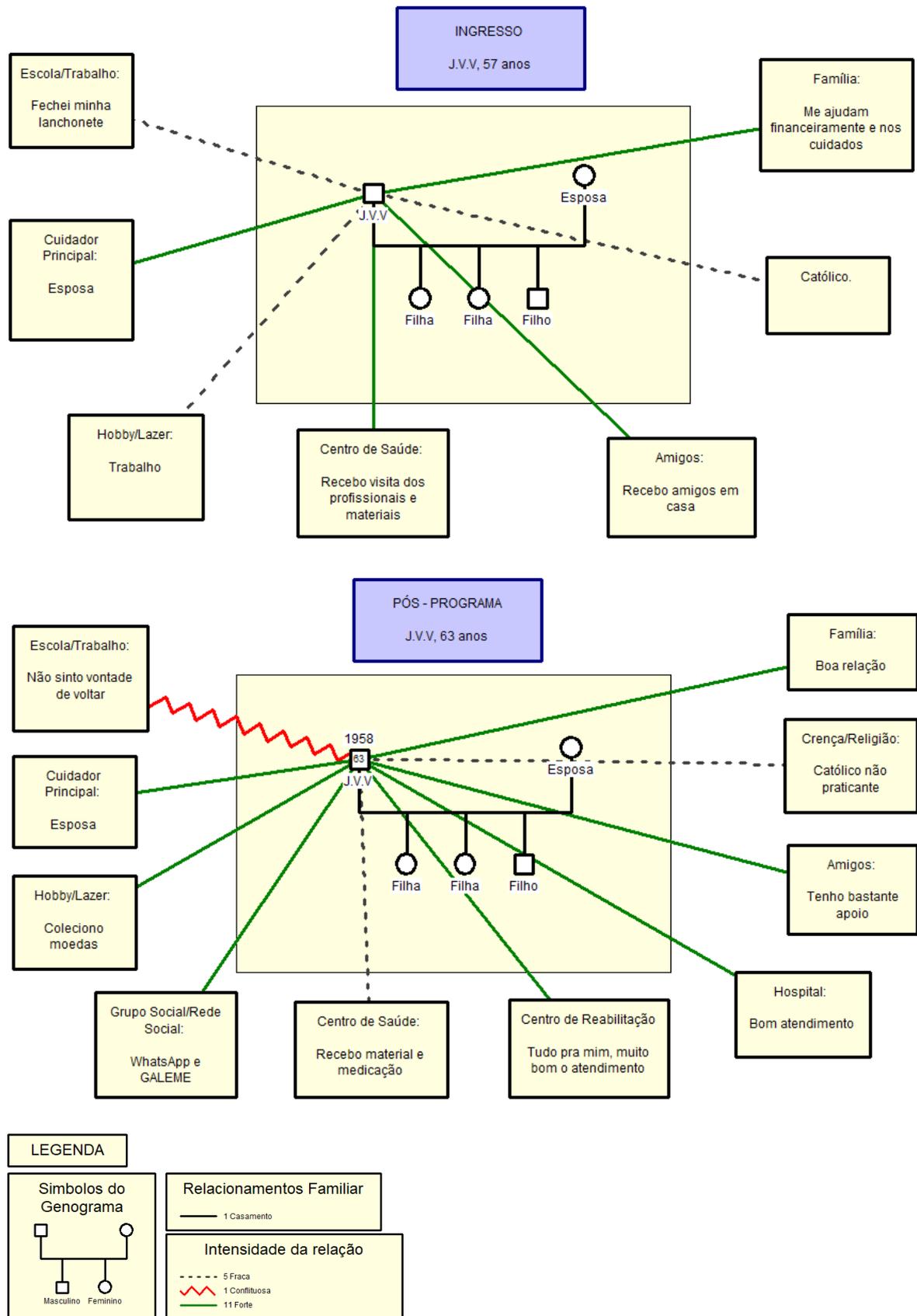


Figura 19: Genograma e Ecomapa 19

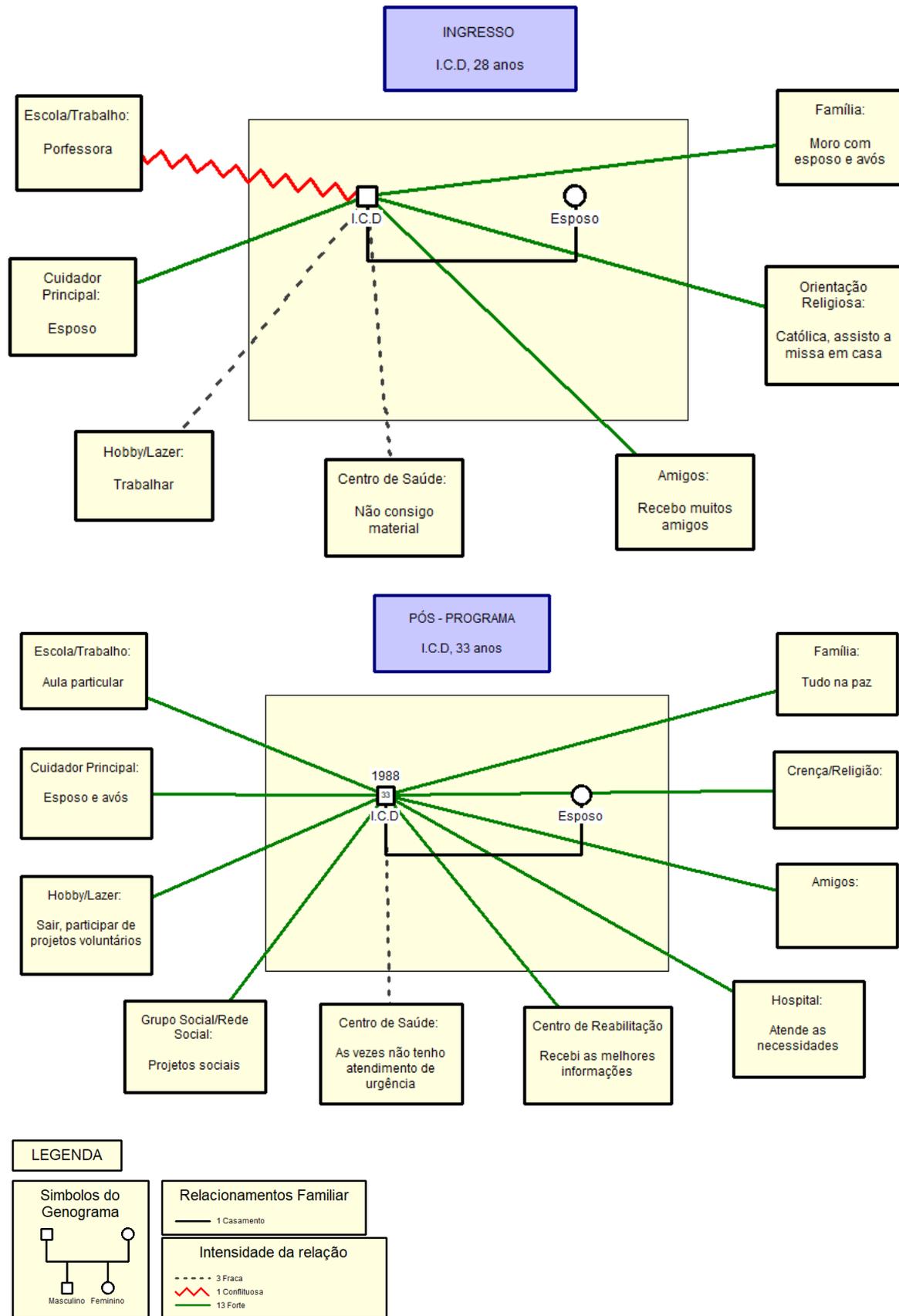
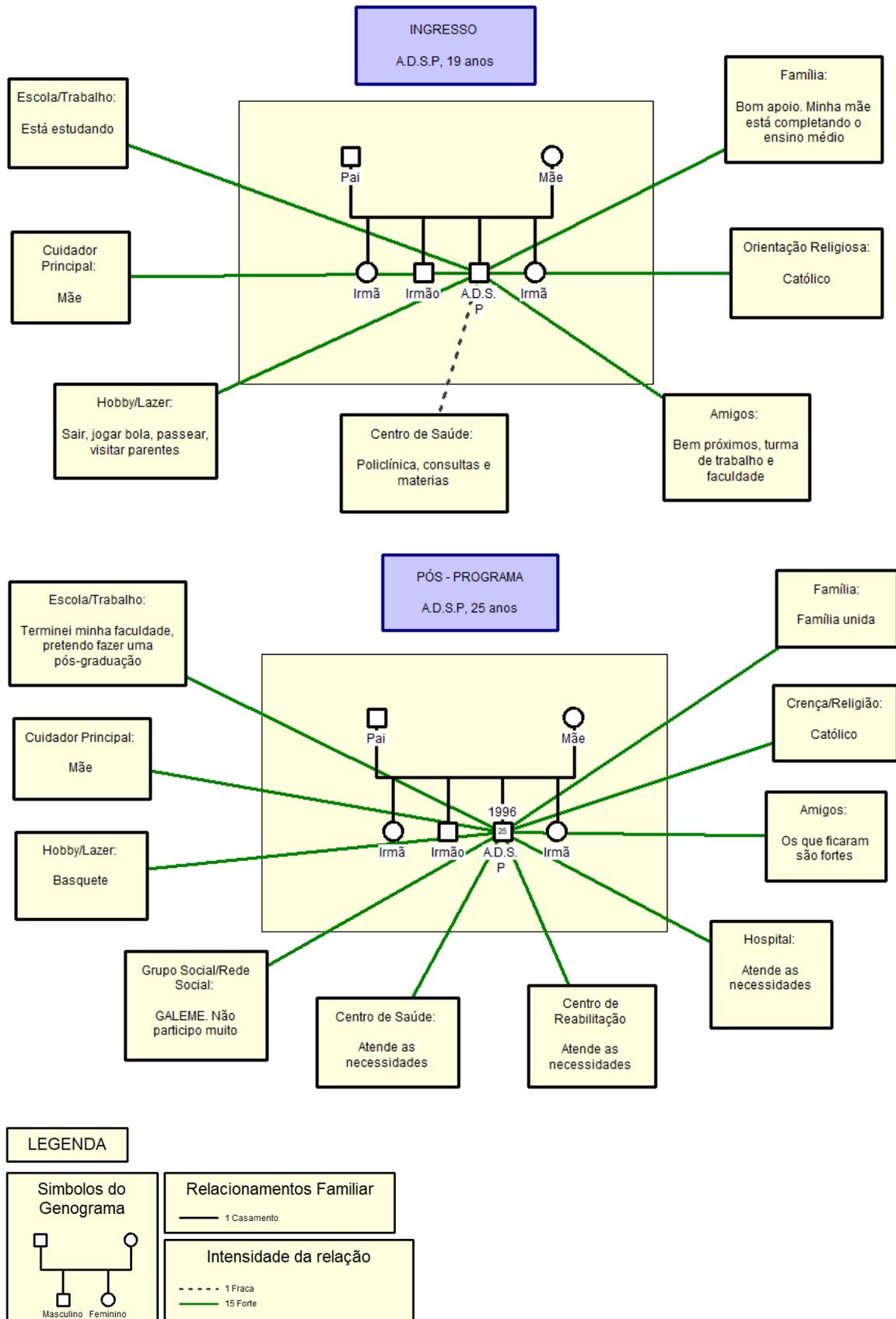


Figura 20: Genograma e Ecomapa 20

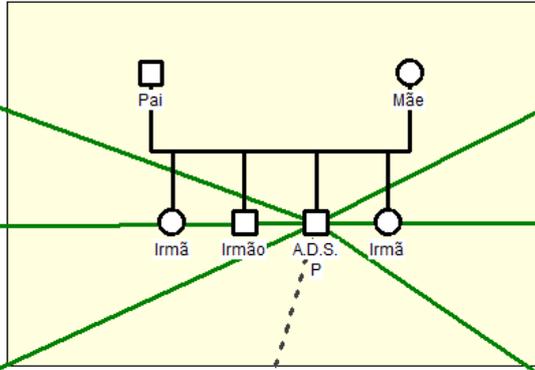


Escola/Trabalho:
Está estudando

Cuidador Principal:
Mãe

Hobby/Lazer:
Sair, jogar bola, passear,
visitar parentes

INGRESSO
A.D.S.P, 19 anos



Família:
Bom apoio. Minha mãe
está completando o
ensino médio

Orientação Religiosa:
Católico

Centro de Saúde:
Policlínica, consultas e
materias

Amigos:
Bem próximos, turma
de trabalho e
faculdade

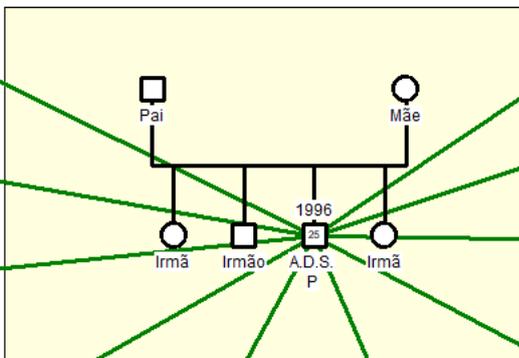
Escola/Trabalho:
Terminei minha faculdade,
pretendo fazer uma
pós-graduação

Cuidador Principal:
Mãe

Hobby/Lazer:
Basquete

Grupo Social/Rede
Social:
GALEME. Não
participo muito

PÓS - PROGRAMA
A.D.S.P, 25 anos



Família:
Família unida

Crença/Religião:
Católico

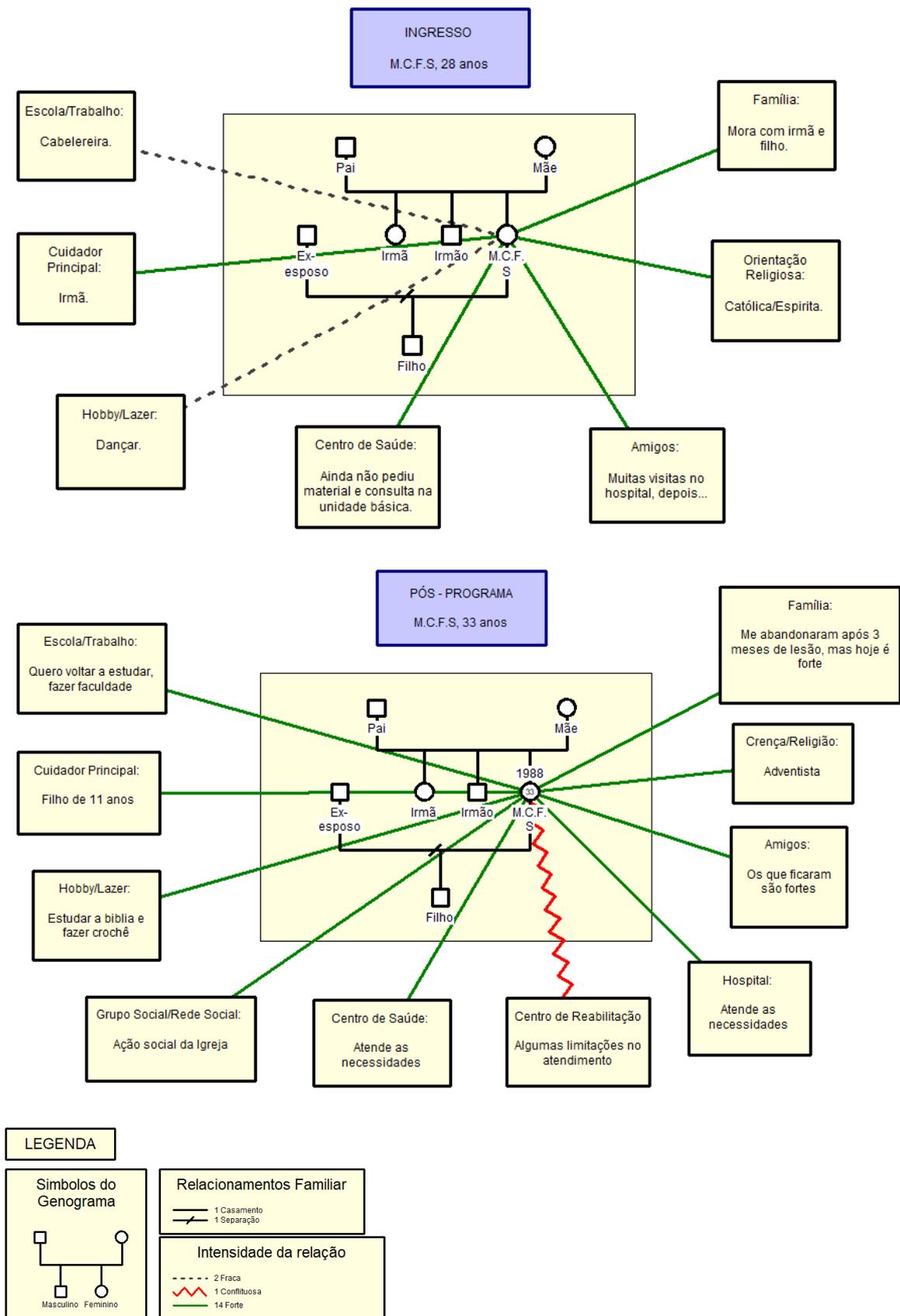
Amigos:
Os que ficaram
são fortes

Centro de Saúde:
Atende as
necessidades

Centro de
Reabilitação
Atende as
necessidades

Hospital:
Atende as
necessidades

Figura 21: Genograma e Ecomapa 21



Escola/Trabalho:
Cabelereira.

Cuidador Principal:
Irmã.

Hobby/Lazer:
Dançar.

Centro de Saúde:
Ainda não pediu material e consulta na unidade básica.

Amigos:
Muitas visitas no hospital, depois...

Família:
Mora com irmã e filho.

Orientação Religiosa:
Católica/Espirita.

Escola/Trabalho:
Quero voltar a estudar, fazer faculdade

Cuidador Principal:
Filho de 11 anos

Hobby/Lazer:
Estudar a biblia e fazer crochê

Grupo Social/Rede Social:
Ação social da Igreja

Centro de Saúde:
Atende as necessidades

Centro de Reabilitação:
Algumas limitações no atendimento

Hospital:
Atende as necessidades

Família:
Me abandonaram após 3 meses de lesão, mas hoje é forte

Crença/Religião:
Adventista

Amigos:
Os que ficaram são fortes

Figura 22: Genograma e Ecomapa 22

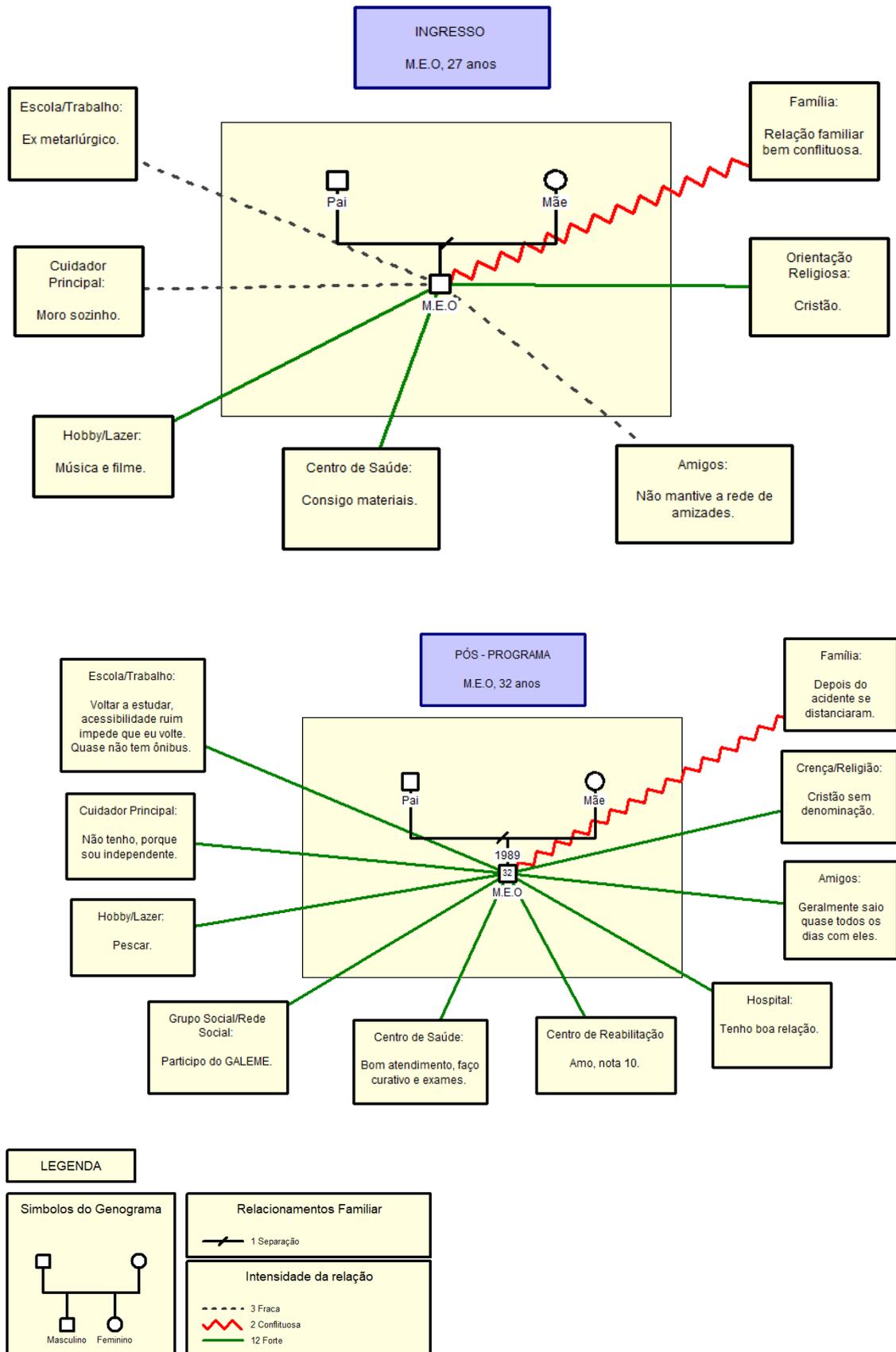
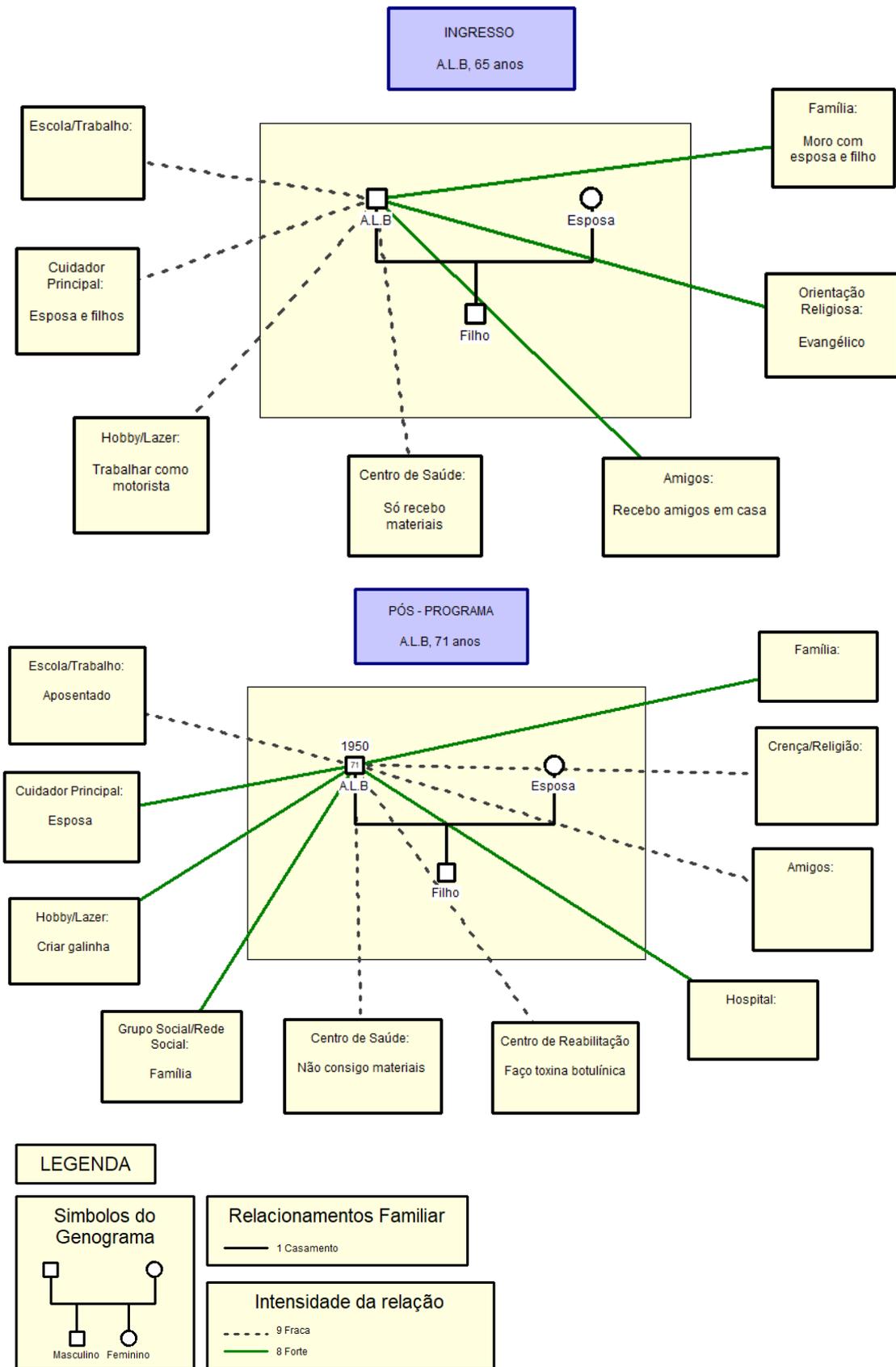


Figura 23: Genograma e Ecomapa 23



ANEXO 7 – PARECER FINAL DO ORIENTADOR SOBRE O TRABALHO DE CONCLUSÃO DE CURSO

O trabalho de Conclusão de Curso (TCC), intitulado “REDE DE APOIO NO *CONTINUUM* PROCESSO DE REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR EM SEU QUOTIDIANO”, desenvolvido pela estudante do Curso de Graduação em Enfermagem da UFSC, **Thamyres Cristina da Silva Lima**, destaca-se pela originalidade e o impacto social do estudo. A utilização do Genograma e do Ecomapa constitui um avanço, contribuindo para a reabilitação, saúde da família, saúde coletiva, para a linha de pesquisa Cotidiano, Imaginário e Promoção da Saúde, especificamente, para a enfermagem e para o SUS em seus diferentes contextos de cuidado. Ressalta-se ainda, o rigor metodológico de uma pesquisa qualitativa fundamentada em um referencial teórico.

Trata-se de uma pesquisa robusta, que reflete o envolvimento e a responsabilidade social da estudante, potencializada pela sua participação em projetos de extensão, de pesquisa e de Iniciação Científica, resultando em uma vasta produção científica.

Ademais, a aluna destacou-se pela presença comprometida no laboratório de pesquisa NUPEQUISFAM-SC e no Grupo de Apoio às Pessoas com Lesão Medular - GALEME, onde colaborou com a organização dos encontros, com a elaboração de material científico para profissionais da saúde e para as pessoas com lesão medular e suas famílias.

Desejo sucesso minha querida Thamyres!



Documento assinado digitalmente

Adriana Dutra Tholl

Data: 27/09/2021 17:53:31-0300

CPF: 016.329.269-89

Verifique as assinaturas em <https://v.ufsc.br>