



Mudanças no cotidiano de pessoas com lesão medular*

Changes on the everyday living of people with spinal cord injury

Aline Gabriela Bega Ruiz¹, Mayckel da Silva Barreto², Thamires Fernandes Cardoso da Silva Rodrigues¹, Jussara Simone Lenzi Pupulim¹, Maria das Neves Decesaro¹, Sonia Silva Marcon¹

Objetivo: apreender as mudanças ocorridas no cotidiano de pessoas com lesão medular. **Métodos:** estudo de natureza qualitativa, ancorado no Interacionismo Simbólico. Participaram do estudo 23 pessoas com lesão medular, selecionadas intencionalmente, a partir da Estratégia Saúde da Família e de uma Associação Paradesportiva. Dados coletados por meio de entrevistas semiestruturadas, as quais foram gravadas, transcritas na íntegra, organizadas no *software* IRAMUTEQ, e, posteriormente, submetidas à análise de conteúdo, modalidade temática. **Resultados:** emergiram duas categorias temáticas, as quais mostram a vivência de sentimentos de incapacidade, dependência e impotência; dificuldades de adaptação social, familiar e na área sexual, além do surgimento de dores, espasmos musculares, lesões por pressão e infecções do trato urinário. **Conclusão:** as mudanças experienciadas no âmbito emocional, fisiológico e interacional são complexas e significativas, porém, com o passar do tempo, ocorre apropriação da cadeira, adaptação social e superação.

Descritores: Traumatismos da Medula Espinal; Cadeiras de Rodas; Pessoas com Deficiência.

Objective: to apprehend the changes occurred on the everyday living of people with spinal cord Injury. **Methods:** qualitative research, anchored on the Symbolic Interactionism. Participants were 23 individuals with spinal cord injury intentionally selected, from the Family Health Strategy and a Paradesportive Association. Data were collected through semi structured interviews, in which were recorded, fully transcribed, organized on IRAMUTEQ software, and, later submitted to content analysis, thematic modality. **Results:** two thematic categories emerged, which show the experiences of incapacity, dependency and impotency feelings; difficulties in social, family and in sexual function adaptation, aside from pain advent, muscle spasms, pressure sores and urinary tract infection. **Conclusion:** changes experienced in the emotional, physiological and interactional context are complex and significant, however, there is chair appropriation, social adaptation and overcoming over time.

Descriptors: Spinal Cord Injuries; Wheelchairs; Disabled Persons.

*Extraído da dissertação "Vivências cotidianas da pessoa com lesão medular". Universidade Estadual de Maringá, 2017.

¹Universidade Estadual de Maringá. Maringá, PR, Brasil.

²Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Mandaguari. Mandaguari, PR, Brasil.

Autor correspondente: Aline Gabriela Bega Ruiz

Rua Jangada, 507. Bloco B apto. 02. CEP: 87020-180, Zona 7, Maringá, PR, Brasil. E-mail: aline.bega@hotmail.com

Introdução

Anualmente, cerca de 500 mil pessoas, em todo o mundo, são vitimadas pela lesão medular, este agravo caracteriza-se como condição complexa, de impacto no cotidiano das pessoas acometidas, pois modifica a imagem corporal e as relações sociais. Os sujeitos tornam-se vulneráveis a desenvolver lesões por pressão, infecções do trato urinário e dores crônicas. A maioria das lesões, em torno de 90,0%, é causada por traumas, como acidentes de carro, quedas de grandes alturas ou violência⁽¹⁾. No Brasil, essas ocorrências se configuram como problema de saúde pública⁽²⁾.

A lesão medular transforma todo o contexto da pessoa acometida, como trabalho, lazer, vida social e pessoal, exigindo adaptação emocional, financeira e física para realizar atividades de reabilitação, necessitando de amparo familiar e social efetivo para redefinir prioridades e alcançar a satisfação com a vida⁽³⁾. Dentre os instrumentos necessários para adaptar-se a esta condição, tem-se a cadeira de rodas, que para a sociedade, representa simbolicamente incapacidade física, funcional, sensorial e psicossocial, configurando-se como estigma, algo que inferioriza e promove a segregação social. Entretanto, para a pessoa que a utiliza, caracteriza-se por ser uma ferramenta indispensável para a autonomia, facilitando a superação dos limites⁽⁴⁾.

Desse modo, com base na teoria do Interacionismo Simbólico, foi possível compreender os significados atribuídos simbolicamente às mudanças que ocorreram na vida e no cotidiano dos indivíduos após a lesão medular. Portanto, o Interacionismo Simbólico subsidia o desenvolvimento deste estudo, com importante suporte na fundamentação da discussão dos dados. Isso porque, ao utilizar seus pressupostos, pode-se identificar de que forma o comportamento das pessoas com lesão medular, em decorrência de um trauma, é influenciado pelo contexto em que ocorrem as interações sociais e pela percepção que elas têm de si e do meio⁽⁵⁾.

Diferentemente de países que possuem centros de estudos e linhas de investigação direcionadas para condição social da deficiência, no Brasil, ainda são escassas pesquisas que envolvem este tema⁽⁶⁾. Também, no contexto da enfermagem, as mudanças e adaptações na vida de pessoas com lesão medular não têm constituído foco de estudos, o que preocupa, pois o enfermeiro, como integrante da equipe multiprofissional, deve buscar conhecimentos e evidências científicas e, a partir delas, propor estratégias que favoreçam a adaptação e reabilitação⁽⁷⁾.

A ausência de pesquisas dificulta a compreensão das mudanças que ocorrem na vida de pessoas após a lesão medular, para que os profissionais de saúde possam adequar o cuidado, conforme as demandas de cada sujeito, atentando-se para especificidades, tornando a assistência holística e humanizada, favorecendo a reabilitação e a qualidade de vida⁽⁸⁾. Ademais, reunir informações sobre tais mudanças, bem como conhecer as principais necessidades dessa parcela da população, torna-se importante para favorecer a efetivação das políticas públicas existentes e promover novas.

Diante do exposto, o objetivo deste estudo foi apreender as mudanças ocorridas no cotidiano de pessoas com lesão medular.

Métodos

Estudo de natureza qualitativa, realizado junto a pessoas com lesão medular, residentes em um município do Sul do Brasil. Para análise das falas, adotaram-se como referencial teórico os preceitos do Interacionismo Simbólico, que visa conhecer como as pessoas percebem as próprias mudanças ocorridas no cotidiano após a lesão medular, possibilita compreender os significados atribuídos às pessoas, relações e objetos, os quais são modificados conforme as interações sociais⁽⁵⁾.

Para identificação dos possíveis participantes, contataram-se os enfermeiros das equipes da Estra-

tégia Saúde da Família e o Programa de Atividade Física Adaptada do Departamento de Educação Física de uma instituição de ensino superior. Definiram-se como critérios de inclusão: ter 18 anos ou mais, de qualquer sexo, diagnosticadas com lesão medular há no mínimo dois anos e residentes no município. O único critério de exclusão adotado foi não ser localizado após três tentativas de busca em dias e horários distintos. Os sujeitos foram convidados a participarem do estudo em visita realizada na quadra de esportes ou em suas residências (acompanhado do agente comunitário de saúde). As pessoas contatadas aceitaram participar do estudo após explicação sobre objetivos e tipo de participação desejada. Apenas uma pessoa não foi localizada.

Os dados foram coletados entre janeiro e junho de 2016, por meio de entrevistas semiestruturadas, previamente agendadas ou realizadas no mesmo dia do primeiro contato, quando havia disponibilidade e desejo para isto. As entrevistas individuais tiveram duração média de 90 minutos, foram realizadas apenas uma vez com cada participante, no domicílio deste ou em local reservado próximo à quadra de esportes. Durante as mesmas, os depoentes foram convidados a falarem livremente sobre experiências e dificuldades: “Fale-me a respeito das mudanças pessoais, familiares e sociais ocorridas em sua vida a partir da ocorrência da lesão medular”, sendo outras questões utilizadas conforme os temas emergiram. A busca por novos participantes ocorreu até o momento em que se considerou que o material obtido era abrangente e diverso, permitia aprofundamento sobre o fenômeno e, portanto, era suficiente para o alcance do objetivo do estudo⁽⁹⁾.

Os discursos foram gravados em mídia digital e transcritos na íntegra. Para organização dos dados, usou-se o *software Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires (IRAMUTEQ) 0.7 Alfa 2.3.3.1*⁽¹⁰⁾, o qual organiza e distribui graficamente os vocábulos, facilitando sua compreensão. O uso deste possibilita a realização de

alguns tipos de análises, como a nuvem de palavras, similitude, classificação hierárquica descendente e análise fatorial⁽¹⁰⁾.

Para tanto, constrói-se um *corpus textual*, selecionando-se os trechos dos discursos dos depoentes que correspondem ao objetivo inquerido e o *software* processa a leitura da produção textual e as análises. Neste estudo, optou-se por utilizar a análise do tipo nuvem de palavras, em que a ocorrência dos vocábulos presentes no *corpus textual* gera a imagem de um conjunto de palavras agregadas conforme frequência. Quanto maior a palavra se apresenta na nuvem, maior é o número de vezes que a mesma se repetiu nos discursos⁽¹⁰⁾. Na apresentação dos resultados desta análise, optou-se pelo uso apenas dos substantivos e verbos que refletiram o objetivo do estudo, visto que as demais classes não apresentaram significância estatística. Deste modo, o *corpus* final está constituído de 328 palavras e 269 (82,01%) foram aproveitadas.

Para construir as categorias, realizou-se convergência entre as palavras de maior frequência identificadas pelo *software* e a análise de conteúdo, modalidade temática, em três etapas⁽¹¹⁾. Na pré-análise, realizou-se a leitura flutuante das entrevistas, com posterior exploração do material, que consistiu na leitura exaustiva dos dados, destacando-se e agrupando-se, por meio de cores, os pontos emergentes. A seguir, realizou-se a codificação das mensagens, com a qual se apreenderam os núcleos de sentido, os quais foram compilados, gerando-se as categorias temáticas. Após, realizou-se a inferência a partir dos dados obtidos e o referencial teórico adotado. Nesta fase, analisou-se o contexto da linguagem, e também a condição do emissor e suas significações⁽¹¹⁾. Da associação dos resultados encontrados na análise da nuvem de palavras e de conteúdo, emergiram duas categorias temáticas: De repente minha vida deu uma guinada de 180° e A vida após a lesão: reaprender e superar.

Preservando o anonimato dos participantes, adotou-se código composto pela letra P, o número correspondente à entrada na pesquisa, H (homem)

ou M (mulher), a idade do sujeito, seguido do tempo de ocorrência da lesão medular. Os que concordaram, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Estadual de Maringá, conforme parecer nº 1.328.940.

Resultados

Das 23 pessoas com lesão medular em estudo, 16 eram homens. A idade variou entre 23 e 58 anos e a renda familiar média era de quatro salários mínimos. Sete participantes tinham mais de oito anos de estudo, oito eram solteiros, nove casados, cinco separados e um viúvo. Cinco deles ainda mantinham vínculo empregatício e os demais não exerciam atividade profissional e recebiam benefícios do governo, devido às consequências da lesão medular. Doze participantes possuíam carro adaptado, outros seis carros sem adaptação e os demais faziam uso de transporte coletivo.

Quanto à etiologia da lesão medular, 11 sofreram acidente automobilístico (oito com motocicletas), oito foram feridos por arma de fogo, dois sofreram queda de altura, um foi vítima de atropelamento e outro de tumor na região cervical. A altura da lesão que mais se evidenciou foi a décima segunda vértebra torácica (T12), presente em sete entrevistados. O tempo médio da lesão foi de 14,6 anos, sendo o tempo mínimo de 2,7 anos e o máximo de 33 anos.

De acordo com a nuvem de palavras (Figura 1), as palavras mais frequentes foram: cadeira (111 vezes), ficar (108 vezes), família (79 vezes), amizade (71 vezes), depender (59 vezes), depender de outra pessoa (69 vezes), sentir (52 vezes), dor (48 vezes), problema (46 vezes) e roda (44 vezes). O tamanho da palavra “ficar” é compreensível quando associada à cadeira de rodas, pois, de acordo com a análise de conteúdo, percebeu-se que elas estavam intimamente relacionadas.



Figura 1 – Nuvem de palavras, IRAMUTEQ

As palavras mais frequentes sustentam as duas categorias identificadas na análise dos dados, as quais permitiram conhecer o cotidiano dos participantes, realidades, mudanças, dificuldades, anseios, incertezas, processo de reaprendizagem e superação, principalmente ao incorporarem a cadeira de rodas como instrumento indispensável às próprias vidas. Estas estão descritas a seguir:

De repente minha vida deu uma guinada de 180°

Nesta categoria, identificaram-se as principais mudanças que ocorreram na vida de pessoas após a lesão medular, como alterações emocionais, sentimentos de angústia, por depender de alguém, incapacidade e negação, mudanças físicas e fisiológicas, surgimento de lesões por pressão, dores, espasmos musculares, infecções urinárias e alterações na sexualidade. *O dolorido é depender de outra pessoa para tudo, depender para te levar, encaminhar e fazer* (P1-H, 58a, LM-20a). *Não aceitava que não andaria mais! Foi muito triste, dolorido e sofrido (choro) porque dependia dos outros* (P7-M, 46a, LM-33a). *Trabalhava e resolvia as coisas! Meu marido só trabalhava, recebia o dinheiro e trazia para casa, eu que administrava. De repente, mudou tudo, eu passei a depender deles, da minha*

família, do meu marido, da minha filha para tudo! Foi uma guinada de 180° (P6-M, 48a, LM-8a).

Os depoentes apontaram como aspectos que dificultaram a prática de atividade física o desenvolvimento de lesões por pressão, devido, principalmente, ao despreparo dos cuidadores, por não realizarem mudança de decúbito e/ou outros cuidados. *Não tinha tantas complicações como tenho hoje, tenho problema no ombro devido a uma escara. Parei de jogar porque desenvolvi lesão no cóccix, já fui internado três vezes* (P15-H, 52a, LM-24a). *Fiz quatro cirurgias na úlcera e não fecha, dificulta no treino, na vida* (P18-H, 34a, LM-12a). *Tive muitas escaras! Dava para colocar a mão* (choro). *Ficava do mesmo jeito da hora que acordava até dormir* (P7-M, 46a, LM-33a).

Notaram-se, também, outras mudanças físicas que acarretaram sofrimento e dor relacionados ao posicionamento, como espasmos musculares e infecções, principalmente do trato urinário. *Cadeirante que fica só sentado tem prisão de ventre, dor abdominal e dores neuropáticas. A dor atrapalha muito a nossa vida* (P6-M, 48a, LM-8a). *Quase cai da cadeira de tantos espasmos que tive. De vez em quando percebo machucados, mas não os sinto; qualquer coisinha me machuca* (P9-H, 29a, LM-10a). *Por causa de infecção urinária, já fiquei internado cinco ou seis vezes. Percebo a infecção, quando sinto forte dores de cabeça e a urina fica com cheiro forte* (P23-H, 23a, LM-6a).

Outro aspecto que desencadeou angústia e anseios foi a sexualidade, pois logo após a lesão, houve dúvida em relação a não conseguir realizar-se sexualmente e ter frustração. *Tive dois filhos, foi um desafio, porque não sentia nada, queria fazer sexo, experimentar, entrava em desespero. Me sinto frustrada, sinto essa necessidade igual a outras pessoas, mesmo que não sinto no corpo, sinto na mente, fico imaginando, porque já tive uma relação antes de me acidentar* (P5-M, 52a, LM-32a). *A primeira questão que vem na cabeça do homem é: não vou conseguir fazer mais nada, agora eu vou ser um zé ninguém? Morri na parte da relação sexual* (P18-H, 34a, LM-12a).

Algumas transformações no círculo social foram relatadas pelos depoentes que praticavam esportes, como o distanciamento dos antigos amigos. Porquanto, ao participar da Associação, conheceram pessoas e assim formaram novos vínculos, relacionamentos e amizades que em outras situações possivelmente não as encontrariam. *Os amigos de antes do acidente somente me cumprimentam, não perguntam nada. As amizades mais legais que tenho são com cadeirantes, que conheci depois que comecei a fazer esporte* (P19-H, 36a, LM-12a). *Depois do acidente, minha família tornou-se mais unida. Quando me acidentei, restaram apenas três amigos, os*

amigos que tenho foram feitos por meio da cadeira, por meio do esporte (P17-H, 40a, LM-20a).

Em síntese, pôde-se observar as principais transformações que surgiram no cotidiano das pessoas com lesão medular, as quais envolveram aspectos fisiopatológicos e alterações emocionais e sociais. Por isso, este processo foi significado pelos participantes como momento de intenso sofrimento, permeado por angústias e dúvidas. Em alguns casos houve, o distanciamento do antigo círculo social, mas em contrapartida, abriram-se espaços e oportunidades para novas amizades.

A vida após a lesão: reaprender e superar

Esta categoria identificou o processo que motivou o aprendizado e a adaptação após a lesão medular, ou seja, os sujeitos passaram a significar e (re)significar de formas diferentes suas vidas. Para ajustar-se à nova condição de vida, foi necessário realizar modificações no cotidiano, incorporando atividades e alterações no domicílio, para tornar a casa acessível ao cadeirante. *Casei, tenho meus filhos, faço comida, lavo a louça, lavo e passo as roupas, e se precisar, limpo o chão. Nós vamos nos adaptando, aprendendo, no começo, não conseguia sair da cama e ir para cadeira, sentar na cadeira, não conseguia manusear uma cadeira, tive que aprender, fui me adaptando* (P7-M, 46a, LM-33a). *...Tive que ajustar, porque não tinha condições de ficar descendo e subindo a rampa para fazer as coisas na cozinha* (P6-M, 48a, LM-8a). *No começo, não tínhamos relação (sexual). Depois fui aprendendo com os moleques (outros cadeirantes) a tomar remédio. Hoje, tomo remédio de vez em quando* (P21-H, 23a, LM-5a).

A adaptação permitiu que as pessoas vivenciassem novas experiências, retomassem as atividades laborais e estudos, de forma que o sofrimento deu lugar à superação e a novos significados. *Tenho que seguir a vida, sou cadeirante! Eu superei! Moro sozinho por opção, por liberdade e independência. Foi assim que aprendi a me virar, voltei a trabalhar, tenho carro, tenho uma vida social, me reabilitei na sociedade. Hoje, vi que isso aqui (paraplegia) não é um defeito* (P2-H, 26a, LM-7a). *No começo, só ficava na cama, hoje administro uma loja, voltei a trabalhar, uma casa, para mim é normal! Até esqueço que estou em uma cadeira, penso: não acredito que eu superei isso!* (P14-M, 50a, LM-25a). *Depois do acidente, terminei a faculdade, casei, construí minha casa, hoje vivo bem, viajo, conquistei muitas coisas pós-acidente, porque nunca me entreguei* (P13-H, 35a, LM-18a).

Inicialmente, a cadeira de rodas continha um significado, de limitação e estigma, que foi se transformando a partir das novas interações sociais com o objeto e o contexto. A apropriação da cadeira de rodas foi relatada como algo fundamental, um objeto que se torna parte do corpo. Expressa-se como instrumento envolto de significados de facilitação das atividades diárias, visto como a única saída para se locomover. *Deus em primeiro lugar, depois a cadeira de rodas, ela se tornou tudo para mim, tudo de bom! E, no primeiro dia, que eu vi (cadeira de rodas) pensei: não quero nem saber de cadeira! Foi a reação que eu tive, senti tristeza, pensei: eu vou ter que ficar nisso aí?! (P10-M, 38a, LM-18a). A cadeira é minha perna, me leva para onde eu quero, me deixa aonde quero, sem ela, não sou nada. Ela não me limita a nada (P18-H, 34a, LM-12a). Ela (cadeira) me leva onde preciso. No começo, fiquei meio atordoado uns quatro anos por causa disso (P20-H, 41a, LM-15a).*

Pôde-se observar a dificuldade inicial em manusear um objeto antes desconhecido, entretanto, com o tempo, aprendizado e adaptação, foi possível realizar as atividades diárias, como afazeres domésticos, retomar a vida sexual, o trabalho, casar-se e, inclusive, ter filhos.

Discussão

Como limitação do estudo, tem-se o fato de ter sido realizado um único encontro com os participantes, o que dificultou o estabelecimento de vínculo entre pesquisador-entrevistado, isto pode ter interferido na qualidade das respostas. Ainda, a maioria dos partícipes era do sexo masculino, o que pode ter restringido a percepção de mudanças no cotidiano a uma perspectiva de gênero, sobretudo, porque os homens, via de regra, apresentam dificuldade em abordar e revelar aspectos da vida privada.

De qualquer modo, os resultados arrolados podem direcionar o entendimento sobre o fenômeno investigado e, assim, sensibilizar os profissionais de saúde sobre as mudanças ocorridas na vida de pessoas com lesão medular e subsidiar o desenvolvimento de ações que considerem as necessidades e particularidades destes. Por fim, os achados desafiam a enfermagem, enquanto prática social, a tomar para si a responsabilidade de atuar junto a estas pessoas,

incentivando-as a reabilitação precoce e a buscar estratégias que favoreçam a inclusão, o autocuidado e a participação social.

A partir dos resultados, notou-se que a lesão medular configurou-se como um momento de transformação na vida dos participantes e desencadeou diferentes formas de reação. Tais mudanças envolveram, primeiramente, a necessidade de superação da dor e do sofrimento e, em seguida, a adaptação à nova rotina, o que incluía a utilização da cadeira de rodas como forma de locomover-se independentemente. Por isso, a cadeira de rodas, antes significada pelas pessoas como algo ruim, a partir das interações sociais estabelecidas, passou a adquirir um novo significado.

A lesão medular é marcante devido à gravidade e ao caráter imprevisível da situação, como consequência, evoca percepções ruins e dúvidas quanto ao futuro. Com o tempo, os significados dos objetos que cercam inicialmente a pessoa, são modificados em um processo de aceitação. Logo após a lesão, as pessoas experimentaram isolamento social, em uma fase de negação e vergonha, algumas com o tempo passam a aceitar a situação e voltam às atividades cotidianas; a reinserção social⁽⁴⁾.

Conforme os depoimentos, identificou-se que, no início do processo, a dependência permanente da cadeira de rodas e de outra pessoa para desenvolver atividades relacionadas à higiene, alimentação, locomoção, entre outras, suscitou sentimento de impotência, sofrimento e angústia como significados simbólicos da lesão medular. Estudo realizado em Santa Catarina, Brasil, com pessoas com deficiência física, mostrou que a dependência física e psicológica está presente naquelas com lesão medular e, para superá-la, faz-se necessário apoio da equipe multiprofissional, auxiliando na reabilitação e no enfrentamento⁽¹²⁾.

Nesse sentido, destaca-se a importância de o profissional enfermeiro conhecer os símbolos atribuídos à lesão medular pelas pessoas acometidas, colocando-se no lugar do outro, para auxiliar na adaptação desses indivíduos à nova realidade. Ressaltar destaca-se a importância da compreensão destes profissio-

nais e, também, da equipe multiprofissional, sobre o significado simbólico da vivência da lesão medular no cotidiano desses indivíduos, assim como conhecer as mudanças advindas da lesão, de modo a contribuir no planejamento do cuidado e na organização dos serviços no âmbito da saúde.

A vida pós-lesão torna-se um processo de aprendizagem incessante, primeiramente, no que diz respeito a depender dos outros. Na medida em que as modificações pós-trauma vão ocorrendo, a forma como a pessoa enfrenta a situação, reflete nos resultados obtidos e pode fragilizar ou potencializar a adaptação e a reabilitação. Neste sentido, o apoio da família e de amigos é fundamental no processo de superação da condição de dependência⁽¹³⁾.

No início da lesão, transformações fisiológicas, como o surgimento de dor e disfunções, podem não ser bem controladas/toleradas, o que afeta o humor e a disposição da pessoa, interferindo na adaptação à nova condição de vida e no desenvolvimento de atividades cotidianas. Embora a lesão interfira significativamente no próprio *self*, desencadeando símbolos de alterações sociais, físicas, de hábitos, de humor, entre outros; é a dor que intensifica o sofrimento causado pelo trauma, e que impede o indivíduo de realizar atividades cotidianas⁽¹⁴⁾.

Além da dor, os participantes deste estudo relataram algumas condições físicas que impactaram, significativamente, suas vidas após a lesão medular, como infecções do trato urinário de repetição, espasmos musculares e lesões por pressão. A disciplina na higiene e a utilização de técnica correta ao realizar a sondagem vesical de alívio, por exemplo, previnem possíveis complicações que podem dificultar a vida social e pessoal. Logo, a atuação da equipe multiprofissional, no processo de reaprendizado e reinserção social, ocorre por meio de ações de educação e treinamento. Faz-se necessário que estes profissionais assumam o papel do outro no processo interacional e enfatizem a capacidade da pessoa de realizar o autocuidado, com vistas à independência e à vida saudável, prevenindo complicações secundárias, como

infecções urinárias e lesões por pressão⁽¹⁵⁾.

Estudo multicêntrico, desenvolvido na Holanda, com 282 pessoas com lesão medular, evidenciou que as condições secundárias de saúde, como infecção do trato urinário de repetição, dores, espasmos musculoesqueléticos e lesões por pressão são comuns entre elas e se associam com menor qualidade de vida. Assim, minimizar o impacto das condições secundárias de saúde deve constituir prioridade no cuidado de longo prazo a estas pessoas⁽¹⁶⁾.

Por sua vez, o processo de reabilitação não somente auxilia na recuperação, como também na reinserção do sujeito no meio social, pois este volta a desenvolver atividades na comunidade. Urge que a equipe multidisciplinar estimule os indivíduos a sanarem as dificuldades, incentivando-os a voltar ao ambiente de origem, e não apenas a realizarem atividades intra-hospitalares, como também buscar a interação em sociedade, propiciando, assim, a reinserção social⁽¹⁴⁾.

Em consonância com esta pesquisa, estudo identificou que, apesar de ajudar na independência, interação social, abertura para novos relacionamentos de amizade e melhorar a qualidade de vida, e a satisfação com a vida, o esporte também propicia dores e lesões⁽¹⁷⁾. Estas devem ser sanadas com acompanhamento especializado, fisioterapia e utilização de fármacos, pois a dor impossibilita a vida pessoal do atleta, interferindo até mesmo no sono noturno. A preparação física adequada constituída por alongamento antes e pós treino auxilia na diminuição das dores e previne lesões de atletas⁽¹⁸⁾.

Destaca-se, nesta pesquisa, que os vínculos de confiança ajudam na sexualidade, pois em alguns casos as funções fisiológicas não são completamente controladas. Estudo realizado no Rio de Janeiro, Brasil, com pessoas com lesão medular, também constatou que as mudanças sexuais constituem preocupação constante. Em alguns casos, retratam a perda da condição feminina e masculina, alterações da autoimagem, gerando conflitos ou mesmo separação na relação conjugal. A imagem corporal é simbolicamente

modificada e interfere nos relacionamentos afetivos, algumas pessoas não conseguem se olhar no espelho, fato que se explica pela importância estética nas relações sexuais⁽⁸⁾.

Estudo comparativo, desenvolvido na República Checa, com dois grupos de mulheres com e sem lesão medular, evidenciou diferença significativa no desejo sexual, lubrificação e capacidade de atingir o orgasmo antes e depois da lesão. Constatou, também, alteração na realização da atividade sexual. Fatores que incidiram negativamente para que essas mulheres realizassem atividade sexual foram a menor sensibilidade, espasmos e problemas de mobilidade, desejo reduzido e dor⁽¹⁹⁾.

Assim, para construção do caminho até a superação, a sexualidade apresenta-se como símbolo a ser modificado e barreira a ser ultrapassada. Estudo realizado no Paraná, Brasil, com 36 pessoas com lesão medular, constatou que a reabilitação é focada basicamente nas capacidades motoras, sendo a sexualidade pouco abordada. Contudo, existem novas possibilidades de interação do corpo no aspecto sexual, as quais devem ser descobertas para prevenir frustrações e, assim, preservar a integridade do sujeito⁽²⁰⁾. A sexualidade para estas pessoas adquire novo significado na vida, pois o que era antes, não volta a ser, porém pelas novas interações, o sexo passa a ter significado diferente, refletindo na forma de agir da pessoa.

Percebeu-se que os vínculos afetivos anteriores, frequentemente, não permanecem, isto porque o equipamento cadeira de rodas simboliza a dependência funcional, estigmatiza a pessoa, vinculando-a a déficits mentais, tornando-as vulneráveis aos processos excludentes. Nos relatos, observa-se que, no início da lesão medular, a cadeira de rodas simbolizava a deficiência até mesmo para a pessoa com lesão. Entretanto, com o passar do tempo, conjectura-se a necessidade eminente de voltar a locomover-se. Por esta razão e, também, porque já se encontram em uma fase de superação, a cadeira de rodas passa a ser percebida como extensão do corpo, passando a incorporá-la normalmente em seu cotidiano e atribuindo-lhe outro significado, o de libertação⁽⁴⁾.

A interrupção das atividades cotidianas no início do processo, como o fato de não jogar bola, andar de bicicleta, ou mesmo trabalhar, foram mencionados pelos participantes como mudanças ruins em suas vidas. O processo de transformação possui características, como autocontrole e a autoconfiança, os quais são fatores determinantes para adaptação, com isto, é possível vivenciar as vicissitudes ocasionadas pela lesão medular de forma eficaz, controlando os desafios que se manifestam⁽³⁾.

Observou-se que o desenvolvimento de atividades cotidianas auxilia a independência e aceitação; porquanto não depender de outrem é algo simbolicamente importante. A superação é um processo lento, porém, com o tempo, o próprio sujeito e seus familiares não contemplam e nem valorizam mais as limitações. Passam a atribuir novos significados, não somente em sua relação com a cadeira de rodas, como também com as pessoas que os cercam. Não existe um período de tempo específico para adaptação, que pode variar de semanas a anos. A lesão medular, certamente, traz consequências que fragilizam o processo de adaptação, o qual é vivenciado de forma diversa e individualizada com o próprio *self*. Ademais, o tempo para que ocorra a adaptação depende da história de vida, do apoio social, das estratégias de enfrentamento e da dimensão das sequelas surgidas^(8,14).

Conclusão

As mudanças experienciadas no âmbito emocional, fisiológico e interacional são complexas e significativas, porém, com o passar do tempo, ocorre apropriação da cadeira, adaptação social e superação.

Colaborações

Ruiz AGB e Decesaro MN colaboraram com concepção e projeto, análise e interpretação dos dados, redação do artigo e revisão crítica relevante do conteúdo intelectual. Barreto MS, Rodrigues TFCS, Pupulim JSL e Marcon SS contribuíram na redação do artigo, revisão crítica relevante do conteúdo intelectual e aprovação da versão final a ser publicada.

Referências

1. Organização Mundial da Saúde (OMS). Health topics. Disabilities [Internet]. 2017 [cited 2018 Apr 23]. Available from: <http://www.who.int/topics/disabilities/en/>
2. Ministério da Saúde (BR). Secretaria da Atenção à Saúde. Diretrizes de atenção à pessoa com lesão medular. Brasília: Ministério da Saúde; 2013.
3. Pretz CR, Kozlowski AJ, Chen Y, Charlifue S, Heinemann AW. Trajectories of life satisfaction after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*. 2016; 97(10):1706-13. doi: <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.04.022>
4. Vasco CC, Franco MHP. Paraplegic individuals and the meaning-making process of the spinal cord injury in their lives. *Psicol Cienc Prof*. 2017; 37(1):119-31. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-3703000072016>
5. Blumer H. Symbolic Interactionism: perspective and method. London: University of California Press; 1969.
6. Nogueira GC, Schoeller SD, Ramos FRS, Padilha MI, Brehmer LCF, Marques AMFB. The disabled and public policy: the gap between intentions and actions. *Ciênc Saúde Coletiva*. 2016; 21(10):3131-42. doi: <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17622016>
7. Azevedo TR, Valdevino SC, Costa KFM, Valdevino Neto J, Lira LGRSH, Martins KP. Acessibilidade física de pessoas com deficiência em hospitais públicos. *Enferm Global* [Internet]. 2015 [cited 2018 Sep 11]; 37(1):319-27. Available from: http://scielo.isciii.es/pdf/eg/v14n37/pt_administracion3.pdf
8. Alvarez AB, Teixeira MLO, Branco EMSC, Machado WCA. The feelings of paraplegic clients with spinal cord lesion and their caregivers: implications to the nursing care. *Ciênc Cuid Saúde* [Internet]. 2013 [cited 2018 Apr 13]; 12(4):654-61. Available from: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18107>
9. Robinson OC. Sampling in interview-based qualitative research: a theoretical and practical guide. *Qual Res Psychol*. 2014; 11(1):25-41. doi: <https://doi.org/10.1080/14780887.2013.801543>
10. Jesus GJ, Oliveira LB, Caliar JS, Queiroz ACFL, Gir E, Reis RK. Difficulties of living with HIV/Aids: obstacles to quality of life. *Acta Paul Enferm*. 2017; 30(3):301-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/1982-0194201700046>
11. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2011.
12. Brignol P, Schoeller SD, Silva DMGV, Boel JEW, Lopes SGL, Souza SS. Support network for persons with physical disabilities. *Rev Enferm UERJ*. 2017; 25:e18758. doi: <http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.18758>
13. Ferreira M, Guerra MP. Adjustment to spinal cord injury. *Psicol Saúde Doenç* [Internet]. 2014 [cited 2018 Mar 23]; 15(2):380-95. Available from: http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862014000200005
14. Silva VG, Jesus CAC. Biopsychosocial characteristics of patients with neuropathic pain following spinal cord trauma injury. *Case reports. Rev Dor*. 2015; 16(3):235-9. doi: <http://dx.doi.org/10.5935/1806-0013.20150047>
15. Teixeira SMM, Carvalho ALRF, Monteiro SSS, Cruz S. Self-care assessment as an indicator for clinical supervision in nursing. *Rev Rene*. 2016; 17(3):356-62. doi: <http://dx.doi.org/10.15253/2175-6783.2016000300008>
16. Adriaansen JJ, Ruijs LE, Van Koppenhagen CF, Van Asbeck FW, Snoek GJ, van Kuppevelt D, et al. Secondary health conditions and quality of life in persons living with spinal cord injury for at least ten years. *J Rehabil Med* [Internet]. 2016 [cited 2018 Jan 24]; 48(10):853-60. Available from: <https://www.medicaljournals.se/jrm/content/html/10.2340/16501977-2166>
17. Zwierzchowska A, Zebrowska A, Szkwaraa M. Sports activities and satisfaction of living of men after cervical spinal cord injury. *Polish Ann Med*. 2017; 24(2):205-8. doi: <https://doi.org/10.1016/j.poamed.2017.03.009>
18. Ferreira FA, Bussmann AJC, Greguol M. Incidence of injuries in wheelchair basketball players. *Rev Ter Ocup USP*. 2013; 24(2):134-40. doi: <http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v24i2p134-140>
19. Sramkova T, Skrivanova K, Dolan I, Zamecnik L, Sramkova K, Kriz J, et al. Women's sex life after spinal cord injury. *Sex Med*. 2017; 5(4):255-9. doi: <https://doi.org/10.1016/j.esxm.2017.07.003>
20. Torrecilha LA, Costa BT, Lima FB. Profile of sexuality in men with spinal cord injury. *Fisioter Mov*. 2014; 27(1):39-48. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0103-5150.027.001.A004>