



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

Programa de Pós-Graduação Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**RESILIÊNCIA, ENFRENTAMENTO E QUALIDADE DE VIDA NA
REABILITAÇÃO DE INDIVÍDUOS COM LESÃO MEDULAR**

RENATA SANTINONI VERA

Brasília, fevereiro, 2012



**UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA**

Programa de Pós-Graduação Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde

**RESILIÊNCIA, ENFRENTAMENTO E QUALIDADE DE VIDA NA
REABILITAÇÃO DE INDIVÍDUOS COM LESÃO MEDULAR**

RENATA SANTINONI VERA

**TESE APRESENTADA AO INSTITUTO DE
PSICOLOGIA DA UNIVERSIDADE DE
BRASÍLIA, COMO REQUISITO PARCIAL À
OBTENÇÃO DO TÍTULO DE DOUTORA EM
PROCESSOS DE DESENVOLVIMENTO
HUMANO E SAÚDE, ÁREA DE
CONCENTRAÇÃO PSICOLOGIA DA SAÚDE.**

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. TEREZA CRISTINA CAVALCANTI FERREIRA DE ARAUJO

Brasília, fevereiro, 2012

Ficha catalográfica elaborada pela Biblioteca Central da Universidade de Brasília. Acervo 997954.

V473r Vera, Renata Santinoni.
Resiliência, enfrentamento e qualidade de vida na
reabilitação de indivíduos com lesão medular / Renata
Santinoni Vera. -- 2012.
xviii, 220 f. ; 30 cm.

Tese (doutorado) - Universidade de Brasília, Instituto
de Psicologia, Programa de Pós-Graduação Processos
de Desenvolvimento Humano e Saúde, 2012.
Inclui bibliografia.
Orientação: Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo.

1. Resiliência (Traço da personalidade). 2. Reabilitação.
3. Doentes - Psicologia. 4. Medula espinhal - Ferimentos
e lesões. 5. Qualidade de vida. I. Araújo, Tereza
Cristina Cavalcanti Ferreira de. II. Título.

CDU 159.9:61

UNIVERSIDADE DE BRASÍLIA
INSTITUTO DE PSICOLOGIA

TESE DE DOUTORADO APROVADA PELA SEGUINTE BANCA EXAMINADORA:

Prof^ª. Dr^ª. Tereza Cristina Cavalcanti Ferreira de Araujo – Presidente
Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento – Universidade de Brasília

Prof^ª. Dr^ª. Lígia Maria do Nascimento Souza – Membro
Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação

Prof^ª. Dr^ª. Diana Lúcia Moura Pinho – Membro
Faculdade UnB Ceilândia – FCE

Prof^ª. Dr^ª. Luciana Neves da Silva Bampi – Membro
Faculdade de Enfermagem – Universidade de Brasília

Prof^ª Dr^ª. Elizabeth Queiroz – Membro
Departamento de Psicologia Escolar e do Desenvolvimento – Universidade de Brasília

Prof^ª. Dr^ª. Julia Sursis Nobre Ferro Bucher-Maluschke – Suplente
Universidade de Católica de Brasília e

Brasília, fevereiro, 2012

*DEDICO ESTE TRABALHO, PRINCIPALMENTE A
MEUS PACIENTES QUE, AO RELATAR SUAS
VIVÊNCIAS, ME ENSINARAM QUE NENHUM
DESAFIO É IMPOSSÍVEL.*

AGRADECIMENTOS

A Prof^a. Dr^a. Tereza Cristina C. F. de Araujo, minha orientadora, pela sua contribuição ao desenvolvimento deste trabalho. A seriedade com que aborda as questões acadêmicas, associada a sua inquestionável excelência profissional e também ética, muito me inspiraram. Agradeço pela sua dedicação contínua e produtiva, que enriquece a Psicologia da Saúde como ciência sendo também fundamental na formação de novos profissionais e pesquisadores.

Agradeço à Dr^a. Lúcia Willadino Braga, Presidente e Diretora Executiva da Associação das Pioneiras Sociais, à Rede SARAH de Reabilitação, pela disponibilização de espaço bem equipado, profissionais qualificados, que garantem ao paciente a possibilidade do exercício da sua cidadania, pelo acesso a serviços de qualidade. Em especial, agradeço aos profissionais da Rede SARAH que me desafiam, instigam e apóiam, na compreensão e no atendimento das demandas de nossos pacientes.

À equipe de professores, funcionários e estagiários do Programa de Pós-Graduação de Desenvolvimento Humano e Saúde.

Agradeço, com grande carinho, à Edna, do Instituto de Psicologia, que esteve presente durante o meu mestrado e foi grande incentivadora do processo de doutoramento. Seu sorriso e suas palavras assertivas foram fundamentais.

Aos meus colegas de trabalho. Carol Evelyn Michel, Daniela de Campos Barbeta, Patrícia Tavares Soares, Lígia Maria do Nascimento, Zilá Machado, Eric Haas, Dr. Paulo Sérgio Siebra Beraldo, Dr^a. Carla, Dr. Luis Claudio Albuquerque Brandão, Dr. Heraldo José Tavares Santos, Dr. Fábio de Oliveira Santos, Luiz Carlos Casemiro, Dr. Maurício Carneiro, Adriana Regina Campestrini do Prado, Jaqueline Chaves de Vasconcelos, muito agradeço pela inestimável contribuição, mais diretamente, com idéias, leituras de trechos específicos da tese e, principalmente, pelo grande incentivo.

Na pessoa da bibliotecária Luciana Balduino Sollaci, agradeço a todos do grupo de profissionais que integraram a equipe da Biblioteca do SARAH Centro, por terem prontamente atendido aos meus inúmeros pedidos de artigos, livros e outras informações, sem as quais não teria sido possível o desenvolvimento deste estudo. De modo particularizado, agradeço à Maristela por sua atenção e imprescindível ajuda, tanto nos cafezinhos que tomamos juntas, como pela sua atenção carinhosa em atendimento a diversas solicitações de artigos em PDF.

À equipe do Pool de Transcrição do SARAH Centro, Brasília, pela excelência na transcrição das entrevistas dos participantes deste estudo. Foi um privilégio ter convivido mais de perto com vocês e conhecer pessoas maravilhosas.

À equipe do Centro Nacional de Controle de Qualidade da Rede SARAH, em especial ao estatístico Sandro Barbosa de Oliveira, pelas imprescindíveis orientações, que auxiliaram na construção das análises estatísticas.

Agradeço também à equipe do Centro de Recursos Humanos, do Hospital SARAH-Brasília, pelo carinho e prontidão para orientar de forma precisa e auxiliar na formalização Institucional de todo Processo.

A todos os membros da minha banca, Dr^a. Lígia Maria do Nascimento Souza, Dr^a. Diana Lúcia Moura Pinho, Dr^a. Luciana Neves Sílvia Bampi, Dr^a. Elizabeth Queiroz e Dr^a. Júlia Sursis Nobre Ferro Bucher-Maluschke, que contribuíram, através de avaliações, comentários e sugestões valiosas, para a construção desse projeto.

Aos meus mais caros amigos Patrícia Tavares, Angelina Maria, Alda, Maria Alice e Fábio Pacheco, Eliana Mendonça, Carla Morrone, Ariadna Moreira, Cláudia Simas, Carol Evelyn, Deusivânia, Elizabeth Guimarães, Etelvina, Fernanda Nobrega, Ligia Maria, Luiz Carlos Casseiro, Sáuria Burnet, Mara Lúcia, Mônica Tollini, Paulo França, Vera Tolendal, Zélia Maria, entre outros, que ajudam a colorir e a dar sentido à minha vida e que, de diferentes maneiras, prestaram relevantes contribuições para o desenvolvimento desta tese.

Agradeço em especial à Dr^a. Júlia Bucher-Maluschke que me acompanhou ao longo do meu processo de graduação, mestrado e vem também participando do meu doutoramento com palavras positivas e estimuladoras. Além de amiga, instiga meu pensar com comentários desafiadores e interessantes, tendo sido a primeira pessoa que me apresentou à temática da resiliência.

Expresso, por fim, à minha família, à qual eu credito a minha maior inspiração e dedico meu mais profundo amor, minha gratidão pelo muito que representa para mim.

Agradeço a Deus que nos inspira ao amor e ao respeito, nos permitindo ser empáticos aos sofrimentos humanos.

“É preciso atrair para si o bem, sem nada temer e todo o segredo está no amor. Pelo amor tudo se consegue. Estou em todo parte e tão próximo e ninguém me encontra. Palavras que saem dos lábios para fora o vento as leva, mas onde houver um simples gesto de bondade, tolerância e amor aí estarei.”

RESUMO

Estudos mostram que pessoas mais resilientes apresentam estratégias de enfrentamento que reduzem o estresse, em condições adversas e, conseqüentemente, podem ter uma melhor percepção da qualidade de vida. O presente estudo teve como objetivo investigar resiliência, qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pessoas com lesão medular, com intuito de identificar recursos promotores de saúde que possam subsidiar práticas em reabilitação. É neste contexto que a pesquisa realizada torna-se relevante para profissionais que trabalham em reabilitação, pessoas com lesão medular e seus familiares. Participaram da investigação 52 indivíduos, com escolaridade equivalente ou superior ao ensino médio, média de 30 anos de idade ($DP = 6,6$), homens ($n = 36$; 69%) e mulheres ($n = 16$; 31%), com lesão medular traumática há, no mínimo, um ano ($M = 4$ anos; $DP = 2,9$), com diagnósticos de paraplegia ($n = 31$; 60%) e tetraplegia ($n = 21$; 40%), sendo que a etiologia de maior prevalência foi trauma veicular ($n = 35$; 67%). Características da lesão medular e medidas de independência funcional foram obtidas do prontuário médico dos participantes. Foi realizada entrevista semiestruturada e aplicados os seguintes instrumentos: Questionário Genérico de Qualidade de Vida (SF-36), Escala de Resiliência Wagnild e Young, Inventário de Resiliência (IR) e Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP). Os dados da entrevista foram submetidos à análise de conteúdo temático e realizou-se estatística descritiva e inferencial dos dados quantitativos. Os resultados mostraram que focalização no problema ($M = 3,96$) foi a estratégia de enfrentamento mais utilizada, enquanto a focalização na emoção obteve a menor média ($M = 1,92$) de utilização. De acordo com a Escala de Resiliência, a maioria (92%) dos participantes foi avaliada mais resiliente. Todos os participantes, acentuadamente aqueles com maior tempo de lesão medular, apresentaram características de resiliência compatíveis com o fator satisfação no trabalho (IR), e 98,1% ($n = 51$) compatibilizaram-se com o fator sensibilidade emocional (IR). A análise de regressão indicou que inovação e tenacidade (IR) parecem prevalecer entre aqueles com paraplegia ($p < 0,05$). A qualidade de vida (SF-36) revelou-se mais comprometida nos domínios físicos: capacidade funcional ($M = 33,3$) e aspectos físicos ($M = 51,4$). O domínio de qualidade de vida capacidade funcional correlacionou-se ($p < 0,01$) positivamente com fatores de resiliência e saúde mental: Vitalidade ($rho = 0,51$), Escala de Resiliência ($rho = 0,49$), Saúde Mental ($rho = 0,40$), Tenacidade e Inovação ($rho = 0,37$), destacando-se a relevância da abordagem de aspectos psicossociais na reabilitação. As entrevistas indicaram as seguintes modalidades de enfrentamento promotoras de resiliência: acesso à informação, percepção positiva da capacidade de replanejar e conduzir a própria vida, habilidades sociais, independência e autoestima. Esses resultados revelaram alguns fatores individuais de proteção como essenciais à adaptação após a ocorrência de uma lesão medular. Práticas em reabilitação seriam aprimoradas através da adoção de condutas terapêuticas que pudessem favorecer o desenvolvimento desses recursos protetores. Sugere-se que pesquisas futuras investiguem resiliência, enfrentamento, qualidade de vida e nível de independência funcional também em pessoas com escolaridade mais baixa. Ressalta-se que a reabilitação de pessoas com lesão medular é potencialmente mais efetiva a partir de intervenções em equipes multiprofissionais, que incluam também aspectos biopsicossociais.

Palavras-chave: lesão medular, reabilitação, resiliência, enfrentamento, qualidade de vida.

ABSTRACT

Studies have shown that resilient individuals have coping abilities that reduce stress, derived from adverse circumstances, consequently have better perceptions of quality of life. Considering these aspects, the present study aims at exploring quality of life, resilience, and coping in spinal cord injury, with the purpose of subsidizing practice in rehabilitation with health promoting resources. It is precisely this setting that reinforces the relevance of the research to the benefit of rehabilitation professionals, spinal cord injured individuals and their families. Fifty two individuals, with high school or above educational level, aged between 19 and 45 years ($M = 30$ years, $SD = 6.6$), men ($n = 36$; 69%) and women ($n = 16$; 31%), participated in the research, having at least one year ($M = 4$ years, $SD = 2.9$) elapsed since the traumatic spinal cord injury, diagnosed with paraplegia ($n=31$; 60%) or tetraplegia ($n = 21$; 40%). Traffic accident was the most prevalent etiology ($n=35$. 67%). Injury characteristics and Functional Independence Measures (FIM) were taken from medical records. The assessment included the following instruments: a semi-structured interview, the Short-Form 36 Health Survey (SF-36), a Resilience Scale, a Resilience Inventory, and the Ways of Coping Checklist (WCC). With regard to the interviews, a content analysis was applied. The quantitative data was approached by descriptive and inferential statistical analysis. The most applied coping strategy was task-oriented ($M = 3.96$) and the least applied was emotional-oriented ($M = 1.92$). According to the Resilience Scale, 92% of the participants are mostly resilient. As indicated by the Resilience Inventory, all individuals were considered resilient for job satisfaction, and 51 subjects (98.1%) were considered resilient for emotional sensibility. According to the regression analysis, innovation and tenacity showed to prevail among paraplegic individuals ($p < 0.05$). Quality of life revealed larger impairments in both physical functioning ($M = 33.3$) and role physical ($M = 51.4$). The study showed that the physical functioning was directly correlated ($p < 0.01$) to factors in resilience and to the mental quality of life domain: vitality ($\rho = 0.51$), Resilience Scale ($\rho = 0.49$), mental health ($\rho = 0.40$), tenacity and innovation ($\rho = 0.37$). This result points to the relevance of approaching psychosocial aspects in rehabilitation. The interviews indicated coping strategies that help in promoting resilience, among which are: access to information, a positive perception of the ability to re-plan and have control over life, social abilities, independency, and self-esteem. All results indicate personal protecting factors which appear to be essential in adapting to a spinal cord injury. Professional practice in rehabilitation would gain from adopting therapeutic procedures which could buildup these protecting resources. Suggestions are made to encourage future research in resiliency, quality of life and functional independence with individuals with less formal education. These findings reinforce that practices in rehabilitation with SCI individuals are more effective when based on multi-professional teamwork and the consideration of biopsychosocial aspects.

Keywords: spinal cord injury, rehabilitation, resilience, coping, quality of life.

SUMÁRIO

DEDICATÓRIA	VI
AGRADECIMENTOS	V
RESUMO	VII
ABSTRACT	VIII
ÍNDICE DE TABELAS	XIV
ÍNDICE DE FIGURAS	XVIII
INTRODUÇÃO	1
CAPÍTULO I – LESÃO MEDULAR: PARÂMETROS EPIDEMIOLÓGICOS, NEUROLÓGICOS, FUNCIONAIS E CLÍNICOS ..	8
1.1. Fatores epidemiológicos	8
1.2. Classificações e capacidade funcional	10
1.3 Complicações secundárias	14
CAPÍTULO II – REABILITAÇÃO: DELIMITAÇÃO DE UM CAMPO DE ATUAÇÃO E BREVE PANORAMA DAS PESQUISAS	20
2.1. Conceitos e perspectivas históricas	20
2.2. A reabilitação em indivíduos com lesão medular	24
2.3. Práticas clínicas na saúde e na reabilitação	28
CAPÍTULO III – ENFRENTAMENTO: CONTRIBUIÇÕES PARA A REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR	33
3.1. Modelo teórico e principais medidas em saúde	33
3.2. Levantamento de pesquisas voltadas para pessoas com lesão medular	37
CAPÍTULO IV – RESILIÊNCIA: CONCEITOS E AVALIAÇÕES EM SAÚDE	43
4.1. Evolução histórica-conceitual	43
4.2. Estudos em saúde	53

4.3. Avaliações de resiliência: principais instrumentos	55
4.4. Possibilidades e desafios para investigações em reabilitação	57
CAPÍTULO V – QUALIDADE DE VIDA E REABILITAÇÃO: ÊNFASE TEÓRICA E INSTRUMENTAL	61
5.1. Apresentação e discussão do construto	61
5.2. Instrumentos de medidas	64
5.3. Investigações específicas com pessoas em reabilitação	68
CAPÍTULO VI – ENFRENTAMENTO, RESILIÊNCIA E QUALIDADE DE VIDA: INTERSECÇÕES CONCEITUAIS COM FOCO NA REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR	72
CAPÍTULO VII – DELINEAMENTO DE PESQUISA DE CAMPO	82
7.1. Objetivos	82
7.1.1. Objetivo geral	82
7.1.2. Objetivos específicos	82
7.2. Apresentação da instituição, local da pesquisa	83
7.3. Caracterização da amostra	84
7.4. Critérios de inclusão	85
7.5. Critérios de exclusão	85
7.6. Instrumentos	86
7.6.1. Roteiro de entrevista semiestruturada	86
7.6.1. Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP)	87
7.6.3. Escala de Resiliência, conforme Wagnild e Young	88
7.6.4. Inventário de Resiliência proposto por Benevides-Pereira	89
7.6.5. Questionário Genérico de Avaliação da Qualidade de Vida (SF-36)	90
7.6.6. Escala de Medida de Independência Funcional (MIF)	91

7.7. Procedimentos de coleta de dados	92
7.8. Procedimentos da ética na pesquisa	94
7.9. Análise dos dados	95
CAPÍTULO VIII – RESULTADO	98
8.1. Caracterização geral da amostra	98
8.1.1. Dados sociodemográficos	98
8.1.1.1. Sexo, estado civil e escolaridade	98
8.1.1.2. Naturalidade e procedência	99
8.1.1.3. Práticas e crenças religiosas	100
8.1.1.4. Etiologias e classificações neurológicas das lesões	101
8.1.1.5. Relação entre estado civil e presença de filhos	102
8.1.1.6. Pessoas que moram na mesma residência	103
8.1.1.7. Cuidadores	104
8.1.2. Integração na comunidade antes e depois da lesão medular	107
8.1.2.1. Desenvolvimento de atividades de trabalho e estudo	107
8.1.2.2. Desenvolvimento de atividades de lazer e esportes	111
8.1.2.3. Modificações do Tipo de Transporte Utilizado	114
8.2. Categorias temáticas relacionadas à vivência de uma lesão medular	116
8.3. Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP)	124
8.4. Escala de Resiliência	129
8.5. Inventário de Resiliência (IR)	131
8.6. Questionário Qualidade de Vida (SF-36)	135
8.7. Sub-Escala Motora (Escala de Medida de Independência Funcional - MIF) ..	139
8.8. Correlações de Spearman (<i>rho</i>), para amostras não-paramétricas	142

8.8.1. Tempo de lesão medular e variáveis dependentes	142
8.8.2. Idade dos participantes e variáveis dependentes	142
8.9. Correlações particularizadas, para cada um dos onze subgrupos amostrais ...	142
8.9.1. Análise dos subgrupos constituídos pelos participantes, conforme o nível neurológico	143
8.9.1.1 Variáveis dependentes e tempo de lesão medular	143
8.9.1.2 Variáveis dependentes e idade dos participantes	143
8.9.2. Análise dos subgrupos constituídos pelos participantes distribuídos conforme o atendimento das condições: maior ou menor que quatro anos de lesão medular	144
8.9.2.1. Variáveis dependentes e tempo de lesão medular	144
8.9.2.2. Variáveis dependentes e idade dos participantes	144
8.9.3. Análise dos subgrupos estabelecidos conforme critério determinado pelas idades dos participantes, menor ou \geq que 29 anos de idade	145
8.9.3.1. Variáveis dependentes e tempo de lesão dos participantes	145
8.9.3.2. Variáveis dependentes e idade dos participantes	146
8.9.4. Correlações estabelecidas para os participantes, conforme a distribuição pelo sexo	146
8.9.4.1. Variáveis dependentes e tempo de lesão dos participantes	146
8.9.4.2. Variáveis dependentes e a idade dos participantes	147
8.9.5. Correlações estabelecidas para as três subcategorias amostrais, constituídas conforme o nível de escolaridade dos participantes	147
8.9.5.1. Variáveis dependentes e tempo de lesão medular	147
8.9.5.2. Variáveis dependentes e a idade dos participantes	148
8.10. Correlações estabelecidas entre as 20 variáveis dependentes	148

CAPÍTULO IX – DISCUSSÃO	154
9.1. Dados sóciodemográficos, prática de atividades e meios de transporte	154
9.2. Categorias temáticas, a vivência da lesão medular, novas ações e novos sentidos	157
9.3. Enfrentamento durante processo de reabilitação	161
9.4. Resiliência, significações positivas e novos aprendizados	164
9.5. Qualidade de vida, repercussões de uma lesão medular	166
9.6. Enfrentamento, Resiliência e Qualidade de Vida, interseções na reabilitação	168
9.7. Equipes multiprofissionais, algumas recomendações para a prática da reabilitação	171
9.8. Limitações	172
CONSIDERAÇÕES FINAIS	174
REFERÊNCIAS	179
ANEXOS	192
ANEXO A. A Escala de Medida de Independência Funcional (MIF)	193
ANEXO B. Roteiro de Entrevista	194
ANEXO C. Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP)	195
ANEXO D. Escala de Resiliência	198
ANEXO E. Questionário Genérico de Avaliação da Qualidade De Vida (SF-36)	200
ANEXO F. Comitê de Ética em Pesquisa da Associação das Pioneiras Sociais ...	204
ANEXO G. - Termo de Consentimento Informado Livre e Esclarecido	205
ANEXO H. Análise de Conteúdo: Alguns Exemplos	206

LISTA DE TABELAS

Tabela 1. Resumo das aquisições funcionais conforme o nível neurológico da lesão medular	12
Tabela 2. Parâmetros da <i>American Spinal Cord Injury Association</i> para a classificação do grau da lesão medular	14
Tabela 3. Frequência das variáveis: sexo, situação conjugal e escolaridade	99
Tabela 4. Frequência das variáveis naturalidade e procedência	100
Tabela 5. Religiosidade, práticas e crenças, frequência das diferentes categorias .	101
Tabela 6. Etiologias, classificações e níveis neurológicos, frequência por categoria	102
Tabela 7. Relação entre estado civil e presença de filhos	103
Tabela 8. Frequência, por participante, de pessoas que moram na mesma residência	104
Tabela 9. Cuidadores dos participantes do sexo feminino, frequência por participante	105
Tabela 10. Cuidadores dos participantes do sexo masculinos	106
Tabela 11. Inserção antes e depois em atividades de trabalho ou estudo (n=52) ...	107
Tabela 12. Inserções em atividades de trabalho e/ou estudo entre aqueles que recebem (ou não) algum tipo de benefício, conforme sexo, idade, tempo de lesão medular	108

Tabela 13. Histórico de inserção escolar antes e depois da lesão medular	110
Tabela 14. Status previdenciário antes da lesão medular e status ocupacional após a lesão medular, conforme o recebimento ou não de benefícios (n=52)	111
Tabela 15. Práticas de lazer e esporte antes e depois da lesão medular por participante (n=52)	112
Tabela 16. Prática de esportes antes e depois da lesão medular por participante (n=52)	113
Tabela 17. Tipo de transporte utilizado antes e depois da lesão medular	115
Tabela 18. Categorias temáticas desfavoráveis, diagnósticos associados à lesão medular (n=52)	116
Tabela 19. Identificação dos fatores apresentados como desfavoráveis ao processo de enfrentamento da lesão medular	118
Tabela 20. Identificação dos fatores apresentados como desfavoráveis ao processo de enfrentamento da lesão medular	120
Tabela 21. Avaliações do status de saúde posterior à ocorrência da lesão medular	122
Tabela 22. Estatísticas descritas dos fatores da Escala Modo de Enfrentar Problemas (n=52)	124
Tabela 23. Estatísticas descritivas e inferenciais para as variáveis de estratégias de enfrentamento separadas conforme os grupos de nível neurológico, tempo de lesão medular, idade, sexo e escolaridade (n=52)	126
Tabela 24. Modelo de regressão linear para a estratégia de enfrentamento 'Focalização no Problema'	127
Tabela 25. Modelo de regressão linear para a estratégia de enfrentamento 'Práticas Religiosas/ Pensamento Fantasiado'	128
Tabela 26. Modelo de regressão linear para a estratégia de enfrentamento 'Busca de Suporte Social'	128

Tabela 27. Estatística descritiva para resultados da Escala de Resiliência (n=52)	129
Tabela 28. Estatísticas descritivas e inferenciais para a Escala de Resiliência separada conforme os grupos de classificação neurológica, tempo de lesão medular, idade, sexo e escolaridade (n=52)	130
Tabela 29. Modelo de regressão linear para a Escala de Resiliência	130
Tabela 30. Frequência e classificação dos resultados para cada fator investigado pelo Inventário de Resiliência	131
Tabela 31. Estatística descritiva dos fatores de resiliência presentes no Inventário de Resiliência	132
Tabela 32. Estatísticas descritivas e inferenciais para os fatores que compõem o Inventário de Resiliência separadas conforme os grupos de classificação neurológica, tempo de lesão medular, idade, sexo e escolaridade (n=52)	133
Tabela 33. Modelo de regressão linear para o fator do Inventário de Resiliência 'Inovação e Tenacidade'	134
Tabela 34. Modelo de regressão linear para o fator do Inventário de Resiliência 'Sensibilidade Emocional'	135
Tabela 35. Estatística descritiva dos domínios físicos do Questionário Genérico de Qualidade de Vida/ SF-36 (n=52)	136
Tabela 36. Estatística descritiva dos domínios mentais do Questionário Genérico de Qualidade de Vida/ SF-36 (n=52)	136
Tabela 37. Estatísticas descritivas e inferenciais para os domínios físicos de qualidade de vida separados conforme os grupos de classificação neurológica, tempo de lesão medular, idade, sexo e escolaridade (n=52)	137
Tabela 38. Estatísticas descritivas e inferenciais para os domínios mentais de qualidade de vida separados conforme os grupos de classificação neurológica, tempo de lesão medular, idade, sexo e escolaridade (n=52)	138
Tabela 39. Estatística descritiva das respostas dos participantes paraplégicos para a sub-escala motora, FIM (n=31)	139
Tabela 40. Estatística das respostas dos participantes tetraplégicos para a sub-escala motora, FIM (n=21)	140

Tabela 41. Estatísticas descritivas e inferenciais dos resultados aferidos aos subitens motores da escala FIM, apresentados por subagrupamentos da amostra, estabelecidos conforme critérios de: classificação neurológica, tempo de lesão medular, idade, sexo e escolaridade (n=52)	141
Tabela 42. Modelo de regressão linear para ‘sub-escala motora’ do FIM	141
Tabela 43. Correlações entre variáveis dependentes e tempo de lesão medular, para a amostra subdividida conforme o nível neurológico	143
Tabela 44. Correlações entre variáveis dependentes e idade dos participantes, para a amostra subdividida conforme o nível neurológico	143
Tabela 45. Correlações entre tempo de lesão medular e as variáveis dependentes para dois grupos distintos, conforme o atendimento das condições $<$ ou \geq que quatro anos de lesão medular	144
Tabela 46. Correlações entre as variáveis dependentes e as idades dos participantes, para a amostra subdividida conforme o critério $<$ ou \geq que quatro anos de lesão medular	145
Tabela 47. Correlações entre variáveis e o tempo de lesão medular, conforme atendimento do critério, menos ou mais que 29 anos de idade	145
Tabela 48. Correlações entre as variáveis dependentes e o tempo de lesão medular, para a amostra subdividida em dois grupos independentes estabelecidos conforme o sexo dos participantes	146
Tabela 49. Correlações entre as variáveis dependentes e a idade dos participantes, para a amostra subdividida em dois grupos independentes estabelecidos conforme o sexo dos participantes	147
Tabela 50. Correlações entre as variáveis dependentes e o tempo de lesão medular para a amostra subdividida em subgrupos distintos, estabelecidos conforme o nível de escolaridade	147
Tabela 51. Correlações entre variáveis dependentes e a idade dos participantes para três subgrupos distintos, estabelecidos conforme o nível de escolaridade	148
Tabela 52. Correlações entre os vinte fatores (variáveis dependentes) que integraram a análise quantitativa do estudo (N=52)	150
Tabela 53. Destaque de algumas correlações (já apresentadas na Tabela 50)	151

LISTA DE FIGURA

Figura 1. Comparação entre as médias das estratégias de enfrentamento (EMEP) e os pontos de corte apresentados no estudo de Seidl e cols., 2001	125
---	-----

INTRODUÇÃO

Uma lesão medular envolve severas consequências físicas, sociais e psicológicas. As respectivas sequelas não apenas limitam em decorrência de mudanças expressivas do domínio físico e da independência funcional, como também exigem longo processo de reabilitação. Geralmente ocasionam uma quebra abrupta do estilo de vida individual. Ao mesmo tempo em que os pacientes necessitam desenvolver novas habilidades, também precisam integrar a realidade de sua vida às mudanças funcionais resultantes da lesão medular (Kennedy, Lude, Elfström & Smithson, 2012).

Historicamente, as abordagens terapêuticas direcionadas às sequelas de uma lesão medular vêm apresentando transformações significativas. Até 1944, um traumatismo raquimedular era considerado intratável (Donovan, 2007). Foi apenas no século XX que esforços passaram a ser direcionados ao tratamento de pessoas com lesões medulares. Hoje, diversas complicações adjacentes ao trauma medular são tratáveis, minimizando a deterioração da saúde.

É também crescente o reconhecimento da importância da assistência psicológica e familiar, particularmente em relação à reabilitação na lesão medular, no sentido do alcance pleno do potencial de qualidade de vida do indivíduo (Craig & Perry, 2008; Ku, 2007). Verifica-se que indivíduos que estabelecem padrões mais eficientes de comunicação com seus cuidadores conseguem expressar suas demandas em melhores níveis nível de adequação, favorecendo assim o recebimento de auxílio com mais qualidade. Esse comportamento também está associado a percepções mais positivas de qualidade de vida (Myaskovsky & cols., 2011).

Embora não seja considerado possível reverter o dano neurológico derivado da lesão medular, há atualmente reconhecimento da valia de condutas que preservam e até aprimoram a qualidade de vida. Aos poucos se compreendeu que, além de sobreviver, o indivíduo com lesão medular poderia retomar uma vida ativa e produtiva. Entre os especialistas envolvidos na reabilitação da lesão medular, destacam-se os neurologistas, os neurocirurgiões, os urologistas, os cirurgiões plásticos, médicos pneumonologistas, enfermeiros com especialização específica, fisioterapeutas, terapeutas funcionais, fonoaudiólogos, nutricionistas, assistentes sociais e psicólogos.

Conforme descrito por Geyh, Peter, Müller, Stucki e Cieza (2011), no campo da reabilitação a intervenção psicológica visa a minimizar o impacto negativo da incapacidade, otimizar o desenvolvimento funcional, aprimorar a qualidade de vida e o bem-estar de pessoas com algum tipo de limitação. Para o alcance dessas metas, os psicólogos são treinados para o estabelecimento de diagnósticos, a adoção de medidas preventivas e também curativas. Considera-

se que a clientela de um psicólogo que atua na reabilitação não seja apenas o indivíduo acometido por específicas sequelas físicas, mas também seus familiares, além da própria equipe de reabilitação.

Segundo esclarecem Dunn e Elliott (2008), a Psicologia da Reabilitação, um campo de atuação profissional que pertence ao domínio mais amplo das ciências psicológicas, baseia-se em teorias específicas que visam a prevenir ou abordar terapêuticamente deficiências e doenças crônicas. Esses autores preconizam que faz parte do papel do psicólogo da reabilitação o manejo de como um indivíduo que não esteja familiarizado com doenças crônicas ou deficiências físicas reage a outros com algum tipo de deficiência. Adicionalmente, atribuem ao psicólogo da reabilitação a compreensão de como a pessoa com alguma deficiência transita socialmente e lida com as barreiras físicas do ambiente.

Reabilitação constitui, há vários anos, tema de destaque na atividade profissional da pesquisadora, que desde 1987 integra a equipe de psicólogos da Rede SARAH de Hospitais da Reabilitação. O início da prática profissional desenvolveu-se no programa para reabilitação de crianças com dificuldades de locomoção, conseqüentes de diferentes patologias. Nos últimos 12 anos, atua como psicóloga do Programa de Neuroreabilitação em Lesão Medular no SARAH-Brasília, uma das unidades da rede. Interage com adolescentes e adultos que tenham adquirido déficits neurológicos em conseqüência de lesão medular.

Frequentemente, nos atendimentos realizados com pessoas que tenham o diagnóstico de lesão medular e seus respectivos familiares, em fases mais agudas, constata-se total desconhecimento da nova realidade. Ao mesmo tempo em que a família é colocada em contato com as contingências que envolvem uma lesão medular, são necessárias abordagens que promovam a saúde emocional e que continuamente favoreçam o acesso a recursos efetivos de enfrentamento. Outros, com maior tempo de lesão medular, buscam atendimento para a abordagem de alguma complicação secundária, ou visando a orientações e adaptações específicas para o engajamento em novas atividades e práticas de estudo, trabalho ou lazer, estabelecidas conforme o interesse do próprio indivíduo.

Nos pacientes com maior tempo de lesão medular também são identificadas demandas de atendimento, que tanto podem ser relacionadas ao manejo de aspectos físicos quanto emocionais. Elas decorrem de mudanças físicas, ocasionadas pelo processo natural de envelhecimento, como também de mudanças dos focos de interesse ou em função de novas exigências ambientais. É comum que se façam necessárias assimilação e acomodação de acontecimentos ou situações que exijam novas estratégias. Tais eventos, que podem exigir a mobilização de novos aprendizados e, em alguns casos, adaptações funcionais, são, entre outros: interesse por tocar algum instrumento

musical, praticar algum esporte, desenvolver atividades de lazer específicas (como jogar cartas ou pescar), a inserção em novo trabalho que demande novas habilidades.

O desconhecimento dos aspectos que se relacionam a uma lesão medular, comumente verificado em pacientes mais agudos, é percebido também entre pessoas do relacionamento interpessoal. Demandam investimentos na família e muitas vezes na rede de apoio mais próxima. Comportamentos de superproteção ou a falta de crença no potencial do indivíduo com uma lesão medular podem dificultar consideravelmente o processo de reabilitação.

A reformulação de crenças disfuncionais é de grande relevância na reabilitação. Favorece mudanças de valores e concepções que poderão redimensionar as perdas e aliviar as respostas ao sofrimento. Possibilita também ao indivíduo ampliar seus investimentos em comportamentos mais adaptativos. Garante o acesso a recursos que favorecem o resgate de metas (anteriores ao estabelecimento da lesão medular) ou o desenvolvimento de novos projetos de vida, sem desconsiderar as disfunções ocasionadas pela lesão medular, reduzindo perspectiva de fracasso e adicionais frustrações. Desse modo, contribui para o resgate da autonomia de gerenciamento da própria vida, além de maximizar para cada indivíduo seu potencial de independência funcional (Geyh & cols., 2011).

Cabe também às abordagens em reabilitação a mobilização de recursos individuais que irão favorecer posturas mais ativas, nas quais cada pessoa possa desenvolver repertórios que permitam o máximo aproveitamento das redes e organizações de apoio presentes em seu próprio ambiente. O repasse de noções de cidadania é essencial à reabilitação, pois esclarece ao indivíduo que, como qualquer outro, possui direitos e deveres. Direitos à acessibilidade e à saúde são garantidos por leis, não devendo ser mitigados. A maior compreensão dessa realidade pela sociedade pode favorecer o estabelecimento de posturas mais assertivas diante de eventuais demandas de indivíduos que, em virtude de suas incapacidades físicas, apresentam determinadas restrições sociais (Bampi, Guilhem & Alves, 2010).

As equipes de reabilitação atuam no sentido de garantir maior adesão aos diferentes procedimentos técnicos a serem continuados após a alta, para prevenção de prejuízos à saúde física. Verifica-se forte interdependência entre as dimensões físicas e emocionais da saúde. Logo, buscam-se intervenções que sejam essenciais para a redução de possíveis complicações, do ponto de vista físico, e, ao mesmo tempo, contribuam para o aprimoramento da saúde emocional. Valoriza-se que a reabilitação dê referências comportamentais exemplificadoras de diferentes respostas adaptativas, como também consiga ampliar a compreensão daqueles com sequelas neurológicas, favorecendo crenças positivas de futuro que preservem o interesse e a motivação pelo viver. Um dos grandes méritos da convivência na reabilitação é a troca entre iguais. Os exemplos

positivos de outros pacientes favorecem o desenvolvimento de crenças funcionais e de condutas mais adaptativas (Hammell, 2007a).

Uma das grandes ênfases da presente tese é a identificação, mediante a percepção dos indivíduos com lesão medular, de quais posturas do próprio participante, da sua família e dos seus vínculos sociais contribuíram para o processo de adaptação à lesão medular.

A experiência da autora como psicóloga integrante de equipe de reabilitação especializada no atendimento de pessoas com lesão medular favoreceu o reconhecimento da importância de definir demandas e prioridades com o próprio indivíduo em reabilitação. Três testemunhos, dados por não participantes da amostra, são apresentados a seguir. Demonstram as diferentes prioridades estabelecidas por pacientes distintos, e, vale constatar, são bastante heterogêneas. O primeiro depoimento aborda a questão da acessibilidade. Destaca a importância de contribuições advindas da percepção e de ações iniciadas a partir do próprio indivíduo.

“ Nunca tinha visto outras pessoas com deficiência na Igreja. Pedi para construírem uma rampa, e hoje somos sete indivíduos com restrições físicas que frequentamos a Igreja”.

O segundo testemunho descreve investimentos pessoais direcionados à retomada de papéis significativos. Nesse caso, verifica-se como uma paciente preocupa-se com seu domínio afetivo, não deixando de explorar sua feminilidade.

“À noite preciso de auxílio para um belo banho. Quero estar perfumada e bem vestida, aguardando a chegada do meu esposo. Gosto de me sentir mulher. Quero sentir-me bonita e confortável para conversar, namorar, sair ou desfrutar de outras possibilidades que venham a acontecer. Não quero me descuidar, pois desejo manter vivo o meu relacionamento”.

No terceiro relato, é possível verificar o reconhecimento de que a habilidade pessoal de planejar e contribuir para tomadas de decisões e gerenciamento de recursos familiares não foi tolhida pela limitação física.

“A lesão medular não afetou a minha capacidade de pensar. Sou capaz de organizar minha vida, tal como antes. Quero participar das decisões da minha família, gerenciar para onde vai o dinheiro, entre outras coisas.”

Os três depoimentos arrolados esclarecem e reforçam que não é só a perda de movimentos ativos que necessita ser operacionalizada para o adequado manejo das sequelas secundárias ao trauma medular. Nesse sentido, busca-se a compreensão de quais fatores pessoais e individuais favorecem a superação desse limite. Considera-se fundamental o entendimento de que as pessoas com lesão medular apresentam crenças, perfis de personalidade e motivações distintas.

Desempenham papéis particularizados, relacionam-se com os familiares de modo peculiar e apresentam diferentes disponibilidades de acesso a redes de apoio.

Eventos de risco potencialmente nocivos à saúde humana ocorrem independentemente de especificidades da população em estudo. Mesmo assim, nenhuma ocorrência deve ser igualada à outra, como também é singular a maneira de cada indivíduo reagir, mesmo que os eventos circunstancialmente apresentem semelhanças significativas (Angst, 2009).

Conhecer a interface entre os fatores tanto de proteção quanto de risco, relacionados à ocorrência de uma lesão medular, são alvos deste estudo. A busca dessa modalidade de análise e conhecimento se justifica, pois permite a estruturação de parâmetros que subsidiarão o desenvolvimento de propostas para o enriquecimento da prática de profissionais da saúde e da reabilitação. A otimização dos recursos de intervenção fundamenta-se na demanda de maximizar a qualidade de vida de pessoas com lesão medular. Nesse sentido, as respostas a algumas questões necessitam ser continuamente ampliadas e aperfeiçoadas.

Estudos sobre resiliência na reabilitação podem elucidar padrões comportamentais ou características do ambiente que se associam à prevalência de respostas com melhor potencial adaptativo. A maior adaptabilidade permite ao indivíduo ganhos pessoais que se relacionam, direta ou indiretamente, à vivência da lesão medular.

Considera-se ainda a relevância de conhecer diferentes modalidades de enfrentamento do problema. A identificação daquelas que se relacionam a respostas positivas de adaptação permite melhor delineamento de alvos e estratégias de intervenção na reabilitação.

Pesquisas que explorem a qualidade de vida de pessoas com lesão medular podem sinalizar quais domínios da qualidade de vida estariam mais ou menos prejudicados. As constatações de melhoras da qualidade de vida, ao longo do tempo, certamente indicariam maior efetividade de determinados padrões de enfrentamento, tornando, conforme a magnitude do processo de adaptação, mais provável a presença de perfis de resiliência. Respostas de enfrentamento consideradas mais efetivas são traduzidas pela constatação de adaptações nas quais a qualidade de vida é preservada. Padrões mais surpreendentes de adaptação, que superem o estado de equilíbrio anterior à ocorrência da lesão medular, são sugestivos de resiliência. Estudos de resiliência e enfrentamento beneficiariam a compreensão dos recursos de proteção que emergem tanto na dimensão do próprio indivíduo, como da sua família e da comunidade de modo mais abrangente.

Ambos os construtos teóricos podem ser utilizados em benefício da prática clínica na reabilitação, pois indicam possíveis parâmetros comportamentais que favorecem a adaptação após a ocorrência de uma lesão medular. Eles poderão retroalimentar o desenvolvimento de novas estratégias e abordagens de intervenções.

No ano de 2005, a autora desta tese de doutoramento defendeu seu mestrado em psicologia clínica na Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia. O título da dissertação apresentada na época pela pesquisadora foi “Resiliência, Família e Lesão Medular: Uma Investigação Complexa”.

Na ocasião, baseada em metodologia própria de estudo de caso, investigou resiliência em dois indivíduos, tendo constatado que a resiliência não é uma característica absoluta (Vera, 2005). Ambos os participantes do estudo apresentaram características pessoais específicas que foram essenciais ao processo de enfrentamento da lesão medular e, ao mesmo tempo, também manifestaram características que foram reconhecidas como prejudiciais ao processo de enfrentamento. Enquanto um jovem destacava-se pelos seus atributos sociais que favoreceram sua reintegração e inserção em atividade esportiva, o outro participante demonstrou-se capaz de estabelecer vínculos de maior nível de profundidade que auxiliaram na composição de uma rede de apoio imediata de maior funcionalidade. Uma dessas pessoas era mais popular, estando envolvida em diversos relacionamentos, mas que, no entanto, eram fugazes. Em contrapartida, a outra pessoa tinha um círculo de amizades mais estreito, no entanto era capaz de aferir maior e mais efetivo suporte dos respectivos amigos e familiares.

Percebe-se que fatores de proteção são individualizados, estabelecendo-se conforme traços específicos de personalidade, da dinâmica de relacionamento da família e de como se avalia o evento, que no caso seria uma lesão medular. A partir dessa constatação, é suscitando na autora o interesse pela continuidade do estudo sobre resiliência, associadamente ao enfrentamento e à qualidade de vida pós-lesão medular.

Com intuito de aprofundar o domínio sobre construções de sentidos positivos essenciais para a adaptação à lesão medular, a pesquisadora, em 2007, ingressou no Programa de Desenvolvimento Humano e Saúde do Instituto de Psicologia da Universidade de Brasília (UnB).

O presente estudo deverá, com base em fatores sociodemográficos, clínicos e funcionais dos participantes com lesão medular, investigar a qualidade de vida, estratégias de enfrentamento e resiliência desse grupo. Serão exploradas possíveis correlações entre os conceitos resiliência, enfrentamento e qualidade de vida. Sob uma perspectiva mais ampla, este estudo busca contribuir, com subsídios teóricos e práticos, à qualidade das intervenções no campo da reabilitação de pessoas com lesão medular.

Para alcançar os objetivos propostos, a presente tese de doutoramento foi estruturada em nove capítulos, conforme detalhado a seguir.

Os dados epidemiológicos e etiológicos da lesão medular são introduzidos no **Capítulo I**. Descrevem-se as repercussões funcionais que se relacionam a uma lesão medular, estabelecidas segundo os diferentes comprometimentos sensoriais e motores, classificados conforme o nível

neurológico e a extensão da lesão. Apresentam-se diagnósticos secundários à lesão medular, que usualmente coexistem com as sequelas sensitivas e motoras.

No **Capítulo II** são introduzidos conceitos e reflexões sobre a prática da reabilitação direcionada a indivíduos com lesão medular. Incluem-se dados históricos e aspectos socioculturais, em que se destacam algumas legislações. O capítulo é concluído com reflexões sobre a atuação profissional nos domínios da saúde e da reabilitação.

O **Capítulo III**, que também se insere na revisão da literatura, traz aspectos teóricos relacionados ao conceito de estresse e enfrentamento, com destaque à respectiva aplicação em saúde e reabilitação.

O histórico do conceito de resiliência e sua respectiva inserção no domínio da Psicologia Positiva são descritos no **Capítulo IV**. Pesquisas que abrangem a resiliência na saúde e na reabilitação, com ênfase à reabilitação de pessoas com lesão medular, também integram o capítulo.

O **Capítulo V** aborda qualidade de vida. São descritas pesquisas com enfoques qualitativos e quantitativos de qualidade de vida na saúde; apresentam-se instrumentos de aferição e estudos mais diretamente relacionados à qualidade de vida na lesão medular.

Considerações sobre as possíveis interseções teóricas entre os conceitos de enfrentamento, resiliência e qualidade de vida integram o **Capítulo VI**, com ênfase nas respectivas contribuições para a análise e compreensão das dinâmicas de enfrentamento que decorrem da vivência de uma lesão medular. Discute-se, nesse sentido, a interatividade dos três conceitos no estabelecimento de parâmetros teóricos que possam contribuir para a prática de profissionais que atuam no domínio da reabilitação.

Os objetivos gerais e específicos que nortearam o desenvolvimento da presente tese de doutoramento estão descritos no **Capítulo VII**, que também apresenta as diretrizes metodológicas que direcionaram o desenvolvimento da pesquisa. O Capítulo traz ainda a apresentação da instituição que sediou o estudo, critérios de inclusão e exclusão da amostra, os instrumentos qualitativos e quantitativos utilizados, os procedimentos de coleta e análise dos dados, além dos procedimentos éticos adotados.

No **Capítulo VIII** são descritos os resultados do estudo.

As discussões e considerações sobre os resultados são articuladas com base na revisão da literatura e integram o **Capítulo IX**. Algumas reflexões sobre a prática, sugestões para futuras pesquisas e limitações do estudo também fazem parte desse capítulo. Inclui também **Considerações Finais**, com destaque as principais conclusões e implicações do estudo.

Ao final estão as **Referências**, seguidas dos **Anexos** citados ao longo do trabalho.

CAPÍTULO I

LESÃO MEDULAR: PARÂMETROS EPIDEMIOLÓGICOS, NEUROLÓGICOS, FUNCIONAIS E CLÍNICOS

Neste capítulo são apresentados fatores epidemiológicos e etiológicos da lesão medular traumática e não traumática. Serão descritos os diferentes níveis neurológicos e as correspondentes capacidades funcionais, definidas conforme a localização da lesão medular. As perdas sensoriais serão descritas conforme classificações da extensão do trauma medular. O capítulo, por fim, esclarece aspectos clínicos que caracterizam diagnósticos associados à lesão medular.

1.1. Fatores epidemiológicos

A lesão medular decorre de um dano à medula espinhal, que pode ser tanto de natureza traumática como não traumática. As etiologias traumáticas mais frequentes são traumas de trânsito, violência urbana e quedas. Malformações congênitas, infecções e tumores, integram as etiologias não traumáticas. A frequência de indivíduos com lesão medular por causas traumáticas é de 80%, enquanto que, por outras etiologias, é de aproximadamente 20% (Lianza, Casalis, Greve & Eichberg, 2001). Estudo que buscava avaliar diferenças nas medidas de qualidade de vida entre indivíduos com lesões traumáticas e não traumáticas não encontrou nenhuma diferença significativa entre os grupos (Migliorini, New & Tonge, 2011).

De acordo com dados da literatura especializada (Cripps & cols., 2011), a principal etiologia da lesão medular traumática no mundo são os acidentes de trânsito, distinguindo-se que, na América do Norte, Europa Ocidental e Austrália esse tipo de episódio envolve principalmente carros; ao passo que, no sudoeste Asiático, associa-se ao transporte em duas rodas. Já na Ásia e na Oceania, verifica-se maior incidência de quedas de telhados e árvores. Em contrapartida, nos países em que a população de idosos é bastante numerosa, como é o caso do Japão e da Europa Ocidental, a queda da própria altura também se destaca como causa predominante de traumatismo raquimedular. Lesões por armas de fogo têm proeminência na América do Norte, Europa Ocidental e na Austrália e eventos de violência social estão vinculados à ocorrência de lesões no continente Africano, Oriente Médio e América Latina.

Com base nos extensos bancos de dados sobre a população norte-americana, foram estudados fatores epidemiológicos do estrato populacional com lesão medular nos Estados Unidos. Os dados a seguir foram extraídos da publicação: “*Spinal Cord Injury Facts and Figures at a Glance*” (U.S. Department of Education, National Institute on disability and Rehabilitation Research, Office of Special Education and Rehabilitation Services, 2011). Nos Estados Unidos, a

incidência anual de indivíduos com lesão medular, incluindo-se aqueles que morrem no próprio local do trauma, é de 40 novos casos por milhão de habitantes/ ano; aproximadamente, 12 mil novos casos por ano. A prevalência de indivíduos vivendo nos Estados Unidos com lesão medular no ano de 2010 foi de aproximadamente 265.000 indivíduos. A partir de 2005, a média de idade daqueles que tinham recém adquirido uma lesão medular foi de 40,7 anos. Essa média etária, que sugere uma faixa de idade com maior incidência de lesões medulares, era menor no passado, aspecto que foi atribuído ao aumento da média etária da população americana. Em relação ao sexo, 80,7% dos indivíduos com lesão medular são homens. Quanto aos fatores etiológicos, observa-se que em 2005, 40,4% das causas de traumas medulares foram relacionadas ao trânsito, 27,9% atribuídas a quedas, 15% foram em decorrência de violências, 8% relacionaram-se a acidentes por esportes e as demais apresentaram etiologias desconhecidas. Na ocasião do trauma medular, mais da metade (57,3%) dos indivíduos estava empregada. Observa-se que na faixa de 20 anos com uma lesão medular 35,2% dos indivíduos estão empregados em atividades ocupacionais com nível de complexidade equivalente à complexidade das tarefas que eram exercidas antes da ocorrência do trauma medular. Com relação ao *status* conjugal a maioria (51,9%) era solteira.

Outro fator que merece destaque, pois pode informar sobre a efetividade dos programas de reabilitação, é a taxa de retorno a atividades profissionais. Lidal, Huynh e Biering-Sørensen (2007), com base na síntese de 123 artigos, realizaram estudo de revisão. Para o procedimento de levantamento dos artigos, utilizaram-se das bases *PubMed/Medline*, *AMED*, *(ISI) Web of Science*, *EMBASE*, *CINAHL*, *PsycInfo* e *Sociological abstracts database*. Conforme a revisão, o retorno ao trabalho parece ser maior entre aqueles mais jovens, com lesões de menor gravidade e com maior nível de independência funcional. A síntese dos artigos também demonstra que a prevalência de retorno ao trabalho é, geralmente, ampliada com o passar do tempo e que a média de retorno a atividades laborais é de 67%.

Mais especificamente no que se refere ao Brasil, é preciso mencionar que as agressões por arma de fogo foram o principal fator etiológico (63,3%), seguido pelos traumas automobilísticos (20%), identificados em uma pesquisa conduzida com indivíduos com paraplegia traumática residindo na cidade de São Paulo (Blanes, Lourenço, Carmagnani & Ferreira, 2009). Segundo registros dos atendimentos nos diferentes Centros Nacionais que integram a Rede SARAH de Hospitais da Reabilitação (Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação, 2011), na última década, foram atendidas 9.019 pessoas que apresentavam sequelas de lesão medular traumática, ocasionadas por colisões de trânsito (37,2%), agressão por arma de fogo (28,7%), quedas (16,8%) e mergulho (8,5%).

No intuito de ilustrar uma visão epidemiológica da população brasileira, foram resgatadas informações complementares dos pacientes admitidos na Rede SARAH de Hospitais de

Reabilitação com lesão medular (traumática ou não traumática) no período de 1995 a 2009, conforme relatório realizado pelo Centro Nacional de Controle de Qualidade da Rede SARA de Hospitais (Rede SARA de Hospitais de Reabilitação, 2009). De acordo com o documento pode-se verificar alguns dados de interesse. Num período de 14 anos, foram admitidos 17.258 pacientes em toda Rede. Na população de indivíduos que foram atendidos na Rede SARA a maioria, como na população americana, é masculina (73,9%; 80,7%). Outra semelhança encontrada, entre os dois grupos, é a etiologia relacionada ao trânsito como principal fator causal nas lesões medulares traumáticas (38,2%; 40,4%).

A média de idade de indivíduos do sexo feminino (26,1%) foi de 39,2 anos e a de indivíduos do sexo masculino foi de 34,5 anos. Essa diferença foi estatisticamente significativa ($p < 10^{-7}$). A proporção total de lesões não traumáticas nas mulheres (52,1%) foi bem maior que nos homens (19,1%). Esta diferença também mostrou ser estatisticamente significativa ($P < 0,10^{-6}$). As etiologias mais frequentes das lesões traumáticas em ordem decrescente são traumas automobilísticos, agressões por armas de fogo, quedas e mergulhos. As colisões de trânsito correspondem a 38,2% do total de causas traumáticas. As principais causas de lesão medular não traumática foram mielopatias, mielites e tumores medulares ou da coluna vertebral. A paraplegia ocorreu com maior frequência nas lesões causadas pelo trânsito, arma de fogo e quedas. Nas lesões por arma de fogo, a prevalência de paraplegia foi de 79,8%, sendo mais elevada do que nos traumas de trânsito (60,3%) e nas quedas (62,4%). Já no mergulho em águas rasas a tetraplegia é dominante em 93,6% dos casos. A diferença da distribuição da lesão medular de acordo com o trauma foi estatisticamente significativa em todas as etiologias traumáticas.

1.2. Classificações e capacidade funcional

A medula espinhal organiza-se em segmentos (cervicais, torácicos, lombares e sacrais), responsáveis pela inervação de regiões específicas do corpo. As manifestações clínicas relacionadas à lesão medular dependem da extensão e da localização do dano na medula. As lesões dos segmentos cervicais interferem no controle dos membros superiores, inferiores e do tronco, e são classificadas como tetraplegias. No caso de danos dos segmentos lombares e sacrais serão observadas alterações funcionais nos membros inferiores e no tronco, caracterizando as paraplegias (Kirshblum & cols., 2011).

São oito os segmentos cervicais (C1–C8) que controlam a sensibilidade e o movimento da região cervical e dos membros superiores; 12 os segmentos torácicos (T1–T12) que controlam o tórax, o abdômen e parte dos membros superiores; cinco os segmentos lombares (L1–L5) que estão relacionados com movimentos e sensibilidade dos membros inferiores e controle de algumas

respostas sexuais, tais como a ereção e ejaculação nos homens e a contração da musculatura lisa vaginal nas mulheres (Barrett, Barman, Boitano & Brooks, 2010).

Os segmentos sacrais (S1–S5) controlam parte dos membros inferiores, a sensibilidade da região genital e o funcionamento da bexiga e do intestino. São também responsáveis por parte do controle da ereção e ejaculação no homem pelo ingurgitamento e lubrificação vaginal nas mulheres (Machado & Coelho, 2010). Traumas que acometem segmentos lombares e sacrais podem atingir raízes da cauda equina. Nesse tipo de lesão, geralmente observa-se arreflexia associada a alterações sensitivas das áreas que são supridas pelas raízes atingidas. São verificadas também disfunções vesicais e intestinais do tipo neurônio motor inferior (Atrice, Morrison, McDowell, Ackerman & Foy, 2007). Lesões medulares traumáticas, que acometem especificamente o cone medular, são menos incidentes e, no caso, as respectivas sequelas são muito semelhantes às das lesões da cauda equina (Lianza & cols., 2001).

Na abordagem do potencial funcional dos indivíduos com lesão medular, o nível neurológico motor é considerado o principal preditor do grau de habilidades motoras esperadas. Indivíduos tetraplégicos apresentam, em geral, maiores limitações em suas habilidades do que indivíduos com diagnóstico de paraplegia (Kilkens & cols., 2005; Dahlberg, Kotila, Kautiainen & Alaranta, 2003). A Tabela 1 apresenta a relação entre o nível motor e a capacidade funcional esperada para o nível neurológico motor da lesão, tendo-se como referência lesões consideradas completas.

Tabela 1.

Resumo das aquisições funcionais conforme o nível neurológico da lesão medular

Atividades de vida diária	C1–C4	C5	C6	C7	C8–T1	T2–T6	T7–T12	L1–S5
Alimentação	–	±†	+†	+†	+	+	+	+
Vestuário	–	–	–	±	±	+	+	+
Higiene	–	–	–	±†	±	+	+	+
Cuidados com a bexiga	–	–	±†	±†	±	+	+	+
Cuidados com intestino	–	–	–	–	±	+	+	+
Transferências	–	–	–	±†	±	+	+	+
Locomoção CR Manual em terrenos planos	–	±†	+†	+†	+	+	+	+
Marcha/ exercício de marcha	–	–	–	–	–	–	±†	+†

Notas. (+) = adquirido por todos pacientes; (±) = adquirido por alguns pacientes; (–) não adquirido por pacientes naquele nível de lesão; (†) = requer órteses; Legenda: C = cervical; T = torácica; L = lombar; S = sacral; CR = locomoção em cadeira de rodas.

Fonte: Barbetta (2010).

As lesões medulares também são classificadas como completas ou incompletas. Em pacientes com lesões traumáticas a medida proposta pela *American Spinal Injury Association* (2000) é a mais utilizada. Apresenta parâmetros que estabelecem o nível neurológico, conforme a localização do trauma medular nos específicos segmentos (cervicais, torácicos, lombares e sacrais). Também, classifica a extensão do dano neurológico. Define critérios que indicam se a lesão comporta-se com completa ou incompleta. Nas lesões completas (AIS A) é observada ausência de motricidade voluntária e sensibilidade nas regiões inervadas pelos segmentos sacrais inferiores (S4–S5). No caso das lesões incompletas, alguma sensibilidade e/ou motricidade será detectada abaixo do nível da lesão, incluindo os segmentos sacrais inferiores. Em indivíduos classificados como AIS B, alguma sensibilidade encontra-se preservada, pelo menos nos segmentos S4–S5, mas nenhuma função motora deverá estar presente abaixo do nível neurológico da lesão. As funções motoras que porventura estejam preservadas abaixo do nível da lesão em um paciente acometido por uma lesão medular podem ser classificadas pela escala AIS como C ou D. Em lesões AIS C, algumas funções motoras encontram-se preservadas abaixo do nível neurológico da lesão. No entanto, a metade dos músculos chave, abaixo do nível neurológico apresenta déficit de força, não conseguindo vencer a gravidade. Nas classificações AIS D, funções motoras também se encontram preservadas abaixo do nível neurológico da lesão. No entanto, nesse caso a metade dos músculos chave, abaixo do nível neurológico, apresenta nível de força que, no mínimo, vence a gravidade, podendo até manifestar grau de resistência maior que a própria gravidade. As lesões que acometem apenas os segmentos lombares, sacrais e o cone medular não são classificadas pela ASIA (Kirshblum & Benevento, 2009). A Tabela 2 apresenta o nível neurológico proposta pela Associação Americana de Lesão Medular (*American Spinal Cord Association*, 2000). Tais parâmetros especificam as principais variáveis utilizadas para caracterizar a extensão neurológica do trauma.

Tabela 2.

Parâmetros da *American Spinal Cord Injury Association* para a classificação do grau da lesão medular

Classificação ASIA	Descrições
Completa (A)	Não há função motora ou sensorial preservada nos segmentos sacrais S4–S5.
Incompleta (B)	Sensibilidade e não motricidade está presente abaixo do nível neurológico, incluindo os segmentos sacrais S4–S5.
Incompleta com função motora (C)	Função motora abaixo do nível neurológico e a maioria dos músculos apresentando um grau (de força muscular) menor do que 3.
Incompleta com função motora (D)	Função motora abaixo do nível neurológico e a maioria dos músculos chaves abaixo do nível, apresentando graduação igual ou superior a 3.
Recuperação (E)	Função motora e sensorial normais.

Notas. SCI: Spinal Cord Injury.

Fonte: Kirshblum e cols. (2011).

Mais especificamente, o registro estruturado das medidas de independência funcional é essencial como subsídio ao desenvolvimento de pesquisas (Catz, Itzkovich, Agranov, Ring & Tamir, 1997), como também permite o estabelecimento de propostas de intervenção e metas para a reabilitação funcional. Instrumentos específicos foram desenvolvidos e auxiliam no planejamento, como também na aferição da eficácia e efetividade do programa de reabilitação. Entre as escalas que avaliam aspectos diferenciados da funcionalidade é destacada a escala de Medida de Independência Funcional – FIM (*Guide for the Uniform data Set for Medical Rehabilitation – including the FIM Instrument* – versão 4.0, 1986). A escala FIM (Anexo A) foi criada em 1983, permite atender a necessidade de documentar o grau de dificuldade apresentado pelos pacientes e os resultados do processo de reabilitação. Foi desenvolvida com o propósito de ser um instrumento multidisciplinar, contendo um conjunto mínimo de informações, para que a respectiva aplicação fosse rápida e uniforme e garantisse medidas consistentes e confiáveis.

1.3 Complicações secundárias

Peculiarmente, a lesão medular interfere no funcionamento de órgãos internos, repercutindo em expressiva necessidade de mudança de hábitos como garantia à própria sobrevivência. O não engajamento diário do paciente em procedimentos de autocuidado, com

rotinas que deverão ser construídas durante o processo de reabilitação, poderá trazer consequências drásticas, entre estas: degenerações do tecido epitelial, do aparelho urinário, gastrointestinal e músculo esquelético. Todas essas complicações (consideradas secundárias) poderão ampliar a dimensão das sequelas e, conseqüentemente, agravar as repercussões do trauma, interferindo negativamente na qualidade de vida do indivíduo.

Nas lesões cervicais, observam-se mudanças relacionadas ao potencial respiratório que, de acordo com o nível da lesão, podem ocorrer em menor ou maior grau. Também é frequente, entre indivíduos com lesão medular acima de T6, a disreflexia autonômica, secundária a diversos estímulos cutâneos e viscerais, em áreas que são por eles inervadas. A disreflexia, resposta simpática excessiva, manifesta-se clinicamente, por meio de sintomas, tais como: cefaléia, hipertensão arterial, bradicardia, sudorese e piloereção, podendo, quando não devidamente abordada, resultar em acidente vascular cerebral, convulsão, parada cardíaca e morte súbita (Saraiva, Piva, Paz & Pacheco, 1995). O manejo da disreflexia também é abordado no processo de reabilitação, devendo ser compreendido tanto pelo paciente como pelo seu cuidador.

Os funcionamentos da bexiga e do intestino estão modificados em grande parte dos indivíduos com lesão medular (Benevento & Sipski, 2002). As disfunções do aparelho urinário geralmente demandam procedimentos específicos para o esvaziamento da bexiga. Uma das técnicas bastante difundida é o cateterismo intermitente, que pode ser realizado pelo próprio paciente ou por um cuidador (Herschorn & Ordorica, 2000). A lesão medular também pode ocasionar diminuição ou abolição do peristaltismo, favorecendo a retenção fecal. O acúmulo de fezes pode gerar aumento do volume das alças intestinais, levando a uma diminuição da mobilidade diafragmática, contribuindo para dificuldades respiratórias (Lianza & cols., 2001). A reeducação intestinal é uma das metas fundamentais do processo de reabilitação, por ser também de essencial relevância para a reintegração social do indivíduo.

A prevalência de dor, em indivíduos com lesão medular, oscila entre 65 a 85%, sendo que um terço daqueles com dor, apresentam dores graves (Siddall, 2009). A dor amplia o sofrimento, reduz o sucesso da reabilitação e interfere negativamente na qualidade de vida (Jensen, Chodroff & Dworkin, 2007). Siddall (2009), em artigo de revisão sobre o manejo de dor neuropática após a ocorrência de uma lesão medular, levanta alguns aspectos de interesse sobre o tema. Embora com diferentes taxonomias, as classificações mais recentes, de um modo geral, distinguem pelo menos quatro tipos de dores derivadas de uma lesão medular. As dores são classificadas como musculoesqueléticas e viscerais, como também podem ser neuropáticas. Entre as dores neuropáticas que se originam da lesão medular, são possíveis duas distintas classificações. A primeira ocorre nos dermatômos, ou seja, segmentos correspondentes ao nível da lesão medular,

enquanto a segunda ocorre atendendo a uma distribuição mais difusa abaixo do nível neurológico da lesão e é conhecida como dor neuropática infrassegmentar.

Várias tentativas farmacológicas vêm sendo utilizadas na contínua busca pela compreensão da fisiologia da dor e de novas terapêuticas que possam contribuir para o controle da dor. Estudos recentes demonstram que, apesar das abordagens cognitivas serem indicadas para o manejo da dor neuropática, sua eficácia maior tem sido no controle emocional. Outras técnicas, como o relaxamento e a dessensibilização progressiva também são utilizadas. Acredita-se que as referidas técnicas atuem pela modificação dos processos centrais envolvidos na recepção e interpretação da sensação dolorosa.

Ainda em relação às dores neuropáticas, Richards, Kewman e Pierce (2000) ressaltam que os estudos exploratórios das abordagens psicossociais de intervenção direcionadas à dor neuropática na lesão medular apresentam limitado rigor metodológico. Na ausência de resultados confiáveis específicos para a dor neuropática na lesão medular, são adotadas técnicas que apresentam eficácia comprovada no controle da dor crônica em outras patologias. Isso sem deixar de efetuar modificações para adequar as abordagens ao contexto da lesão medular. Ainda Richards e cols. (2000) preconizam, para o manejo da dor crônica, técnicas de aprendizagem operante, que buscam transformar no ambiente as contingências reforçadoras. Correlacionam-se também outras técnicas consideradas benéficas: terapias cognitivas comportamentais e os tratamentos farmacológicos para depressão e ansiedade; terapia familiar; técnicas de relaxamento; *biofeedback*; hipnose; técnicas de auxílio à construção de objetivos; abordagens estratégicas para resolução de problemas; direcionamento para busca de padrões de respostas mais assertivas; aprendizado de habilidades gerais; tratamento para controle de abuso de substâncias; também abordagens terapêuticas que enfoquem a sexualidade e os aconselhamentos direcionados ao ajustamento geral. Segundo os mesmos autores, tais abordagens são sugeridas porque tiveram as respectivas eficácias comprovadas em estudos clínicos nos quais a dor crônica desempenhava papel proeminente. Talvez seja relevante considerar que a dor é um processo humano bastante subjetivo. Mesmo tendo uma origem orgânica, neurológica, pode ser vivenciada de diversas formas, dependendo de fatores de personalidade, do histórico de vida particular, da idade, do contexto sociocultural, das barreiras arquitetônicas, dos recursos de adaptação, das reações emocionais próprias de cada indivíduo, exigindo processos de análises individualizados e muito particularizados, o que dificulta generalizações dos processos de intervenção.

A úlcera por pressão é outra ocorrência comum entre pessoas com lesão medular. Ocorre como resultado de pressão prolongada sobre as proeminências ósseas associadas à falta de sensibilidade e de movimentação voluntária. Conforme esclarecem Lianza e cols. (2001), a pressão contínua sobre os revestimentos das proeminências ósseas leva a um déficit circulatório e é

justamente a isquemia que evolui para necrose, assim formando uma úlcera. Para os autores, considerando ser o mecanismo da pressão prolongada um dos principais fatores causadores desse tipo de lesão de pele, a denominação úlcera de pressão sugere ser mais esclarecedora e apropriada do que o termo escara que é frequentemente empregado.

Outro fator que merece atenção na lesão medular são as disfunções sexuais. O desejo, que sofre influência significativa de fatores psicossociais, pode ou não estar alterado. Geralmente o impacto da disfunção sexual é maior em lesões completas. É frequente a ocorrência de disfunções eréteis e ejaculatórias em homens com lesão medular, como também disfunções da lubrificação vaginal no caso feminino (Machado & Coelho, 2010). Fatores como a imagem corporal e a autoestima, que são significativamente impactados pela lesão medular, também irão influenciar as respostas sexuais após a ocorrência de um trauma medular. Tanto os fatores psicossociais como os fatores fisiológicos irão demandar abordagens específicas durante o processo de reabilitação.

No caso de mulheres com lesões completas de neurônios motores superiores (acima de T11) observa-se lubrificação vaginal reflexa, desencadeada pela estimulação tátil da genitália. Mulheres com lesões incompletas podem apresentar tanto lubrificação vaginal reflexa como também a psicogênica (ativada pelo pensamento). Conforme Kirshblum (2009), 25% das mulheres com lesões medulares completas nos segmentos sacrais (neurônios motores inferiores) mantêm a capacidade de lubrificação psicogênica, no entanto praticamente não apresentam capacidade reflexa de lubrificação. Em virtude das disfunções da lubrificação vaginal, recomenda-se o uso de géis lubrificantes solúveis em água durante o intercurso sexual, protegendo assim o tecido vaginal da ação mecânica por fricção durante a atividade sexual. Quando inexistente sensibilidade na região genital feminina, também se observa ausência de orgasmo clitoriano ou vaginal (Lianza & cols., 2001). Kirshblum (2009) menciona estudos que preconizam que algumas mulheres conseguem atingir o orgasmo, mesmo após a ocorrência de uma lesão medular neurologicamente classificada como completa.

Similarmente, homens com lesões acima de T11 são normalmente capazes de ereções reflexas, mas incapazes de ereções psicogênicas (Kirshblum, 2009). A ereção reflexa, no entanto, é de curta duração, dificultando um intercurso sexual efetivo. Um baixo índice de indivíduos com esse tipo de lesão consegue ejacular, sendo que alguns apresentam ejaculação retrógrada (lançada para dentro da bexiga), evento que pode passar despercebido. Homens com lesões sacrais (neurônio motor inferior) usualmente conseguem ereção psicogênica, mas não reflexa, e apresentam maior probabilidade de atingirem uma ejaculação. De um modo geral, segundo Lianza e cols. (2001), menos de 10% dos homens com lesões medulares completas apresentam ejaculação anterógrada (lançada para frente, como ocorre em homens sem disfunções ejaculatórias). Homens que

apresentam lesões incompletas apresentam chances maiores de manutenção da capacidade de ereção e de orgasmo.

Na abordagem à disfunção erétil é imprescindível a intervenção de profissionais médicos especializados que poderão estabelecer condutas, sejam essas conservadoras, medicamentosas ou cirúrgicas. A definição da estratégia terapêutica é estabelecida conforme peculiaridades individuais, tais como o nível e a extensão da lesão medular, a idade e o histórico clínico da pessoa.

Segundo Lianza e cols. (2001), para auxiliar na reprodução, foram desenvolvidas técnicas que permitem o resgate do sêmen de homens que, em decorrência das sequelas neurológicas de uma lesão medular, não apresentam a ejaculação anterógrada (projetada para frente). Geralmente técnicas de inseminação artificial e fertilização intrauterina ou *in vitro* são utilizadas (Brackett & cols., 2010). No caso feminino, a capacidade de engravidar e dar à luz, após uma lesão medular, geralmente é preservada, no entanto envolve riscos que precisam ser administrados durante a gestação e no momento do parto.

Tanto para homens, como para mulheres o desejo e as oportunidades de experiência da sexualidade são reduzidos (Benevento & Sipski, 2002; Kirshblum, 2009). A maior disponibilidade do parceiro; o ser capaz de reservar um tempo e local apropriado; a criatividade para explorar novos posicionamentos, regiões eróticas do corpo e diferentes estímulos considerados prazerosos pelo casal são pré-requisitos essenciais para potencializar a satisfação sexual após a ocorrência de uma lesão medular. Beauregard e Noreau (2010) desenvolveram estudo qualitativo, baseado na análise de conteúdo de entrevistas semiestruturadas, realizadas com 24 cônjuges de indivíduos com lesões medulares, todos residentes na cidade de Quebec, no Canadá. Como resultado, o estudo apontou ser fundamental, para a saúde da díade conjugal, a manutenção de diálogos abertos, que incluam conteúdos correlacionados às mudanças fisiológicas e decorrentes repercussões para resposta sexual.

Karana-Zebari, De Leon e Kalpakjian (2011) conduziram, nos Estados Unidos, estudo longitudinal, durante período de 15 anos. Foram incluídos no estudo indivíduos casados onde um dos cônjuges apresentava lesão medular. Os integrantes da amostra foram obtidos através de um banco de dados americano ("*National SCI Model System database*"). No total foram incluídas 2.327 pessoas. As variáveis explicativas empregadas na análise foram: características demográficas e relativas à própria lesão medular; o nível neurológico da lesão; o nível individual de satisfação com o próprio estado de saúde, e medidas do nível de independência funcional (FIM). Caracterizaram-se alguns preditores, que associaram-se positivamente com a maior duração do matrimônio, após um dos cônjuges ter adquirido uma lesão medular. O aspecto que demonstrou maior correlação com a durabilidade do matrimônio foi a avaliação positiva do próprio estado de saúde, realizada conforme uma questão do Instrumento Genérico de Qualidade de Vida SF-36. A

questão que fez parte do protocolo de investigação foi: ‘Em geral, você diria que sua saúde é’. As respostas à questão foram classificadas através de uma escala de cinco itens, variando entre excelente a muito ruim. O segundo preditor foi o maior nível de integração social. Outros fatores de proteção do casamento, após a lesão medular, também foram identificados, entre esses: a idade na ocasião do trauma (pessoas mais velhas, com mais tempo de casamento, tendiam a manter seus casamentos); o grau de escolaridade (as pessoas que apresentavam nível superior demonstraram maior probabilidade de permanecer casadas, quando comparadas àquelas que tinham apenas o ensino médio); o estar empregado (quando comparou-se pessoas empregadas com as desempregadas). Contrariamente ao que foi a princípio esperado, o nível neurológico da lesão, o nível de independência funcional, o grau de independência na locomoção para o desenvolvimento de atividades cotidianas, não demonstraram qualquer relação com a manutenção ou não do vínculo conjugal.

A pesquisa realizada por Karana-Zebari e cols. (2011) apresenta resultados expressivos. No entanto, a complexidade do tema exige contínuas e abrangentes pesquisas. Verifica-se que enfoques que integrem variáveis biopsicossociais são indispensáveis ao estudo da sexualidade humana, sendo particularmente relevantes em estudos sobre a sexualidade após a ocorrência de uma lesão medular. É, ainda, relevante ressaltar que essa é uma temática, em si, muito complexa que envolve particularidades fisiológicas, como também socioculturais. Nesse sentido, vale salientar, a relevância de abordagens em reabilitação, mais individualizadas, centralizadas nas demandas específicas do próprio paciente.

Tendo sido apresentados fatores epidemiológicos e descritas repercussões motoras, sensoriais e clínicas presentes na lesão medular, a seguir serão discutidos aspectos teóricos e práticos que integram a reabilitação, com ênfase especial às intervenções direcionada a pessoas com lesão medular.

CAPÍTULO II

REABILITAÇÃO: DELIMITAÇÃO DE UM CAMPO DE ATUAÇÃO E BREVE PANORAMA DAS PESQUISAS

O presente capítulo aborda perspectivas históricas da reabilitação, além de legislações que refletem as novas diretrizes teóricas em saúde e reabilitação. Discute peculiaridades teóricas mais específicas à reabilitação de indivíduos com lesão medular e suas implicações para a prática das equipes que atuam em instituições de saúde.

2.1. Conceitos e perspectivas históricas

Novos conceitos favorecem reflexões e, aos poucos, também transformam a prática. Mudanças de paradigmas na saúde também se expressam na reabilitação. Na década de 1970, verifica-se que a classificação, que busca caracterizar deficiências, incapacidades e desvantagens, baseia-se em modelo mais estratificado. A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), mais atual, propõe que o limite só ocorre em contrapartida com o ambiente físico-cultural que, muitas vezes, não permita uma expressão máxima do potencial individual (Bampi & cols., 2010; Diniz, 2003).

Segundo a Organização Mundial de Saúde (WHO, 2011a), a reabilitação de indivíduos com incapacidades é compreendida como processo que objetiva a capacitação e o alcance do máximo potencial de habilidades físicas, sensoriais, intelectuais, psicológicas e de funcionamento social. A reabilitação deve instrumentalizar indivíduos com incapacidades, subsidiando ferramentas necessárias para a obtenção de independência e autodeterminação. O foco do processo de reabilitação não deve restringir-se à pessoa. Preconiza-se que recursos que habilitam para a vida devem ser explorados em vários níveis do indivíduo e do contexto onde vive.

Em 1976, a Organização Mundial de Saúde (OMS) elaborou um documento intitulado *International Classification of Impairment, Disability and Handicap* (Classificação Internacional de Deficiência, Incapacidade e Desvantagem), que propunha um modelo tripartite para a compreensão da deficiência (Farias & Buchalla, 2005). Esse modelo reconhece a lesão física como ponto de partida para a discussão sobre a deficiência e suas conseqüentes restrições. No contexto da saúde, a deficiência (*impairment*) representa uma perda ou uma anormalidade de estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica e caracteriza-se como um desvio de alguma norma no *status* biomédico do indivíduo. A incapacidade (*disability*) é qualquer restrição ou perda (resultante de uma lesão) de habilidade para desempenhar uma atividade no padrão considerado normal. A desvantagem (*handicap*) reflete a adaptação do indivíduo ao meio ambiente (respeitando-se a

idade, sexo e fatores socioculturais) como resultado da deficiência e incapacidade (Farias & Buchalla, 2005).

Em 2001, a OMS propôs um novo modelo, construído a partir de extensa revisão do primeiro documento. Nesse segundo catálogo, traduzido para o português como Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF), não se considera mais o modelo tripartite (deficiência, incapacidade e desvantagem), com base na relação corpo/sociedade, em que toda e qualquer dificuldade ou limitação corporal – permanente ou temporária – pode ser classificada. O modelo passou a agregar princípios de habilidades funcionais e capacidades (Diniz, 2003). Baseia-se em abordagem biopsicossocial, que integra componentes da saúde nos níveis corporais e sociais (Farias & Buchalla, 2005). O catálogo deixou de ser um documento de classificação das consequências das doenças para ser uma classificação sobre os componentes da saúde (Diniz, 2003). O funcionamento e a incapacidade do indivíduo são concebidos como uma interação dinâmica entre os estados de saúde e os fatores contextuais. A classificação vem representando um modelo didático e universal que permite caracterizar e descrever a concepção de funcionalidade, incapacidade e saúde em pessoas com diferentes patologias (Herrmann, Kirchberger, Biering-Sørensen & Cieza, 2011). De acordo com essa nova perspectiva, a deficiência passa a ser reconhecida também como uma sequela da própria sociedade e não apenas do indivíduo. Assim, a experiência da deficiência não é resultante de lesões do ponto de vista físico, mas sim do ambiente social que não comporta as adversidades (Bernardes, Maior, Spezia & Araujo, 2009).

A Organização Mundial de Saúde, ao considerar que a inserção social não só depende da capacitação do indivíduo, mas também do seu contexto físico e sociocultural, introduz uma nova diretriz teórica, caracterizando um modelo de reabilitação que estrutura-se a partir da comunidade (WHO, 2011b). Na língua inglesa, o respectivo conceito, foi denominado de *Community-based Rehabilitation* (CBR), que no português pode ser traduzido como: ‘reabilitação que se apóia na comunidade’. Segundo essa perspectiva não é a deficiência, em seu caráter orgânico, que estabelece os limites do processo de reabilitação, mas sim os recursos biopsicossociais disponíveis, que reunidos falam dos potenciais de enfrentamento peculiares a cada indivíduo.

Considerar o contexto social como ponto de partida, para um delineamento de propósitos e metas na reabilitação, é coerente com a premissa de que os limites da inclusão, em grande parte, são derivados de fatores presentes no contexto físico e sociocultural. São justamente barreiras geográficas, arquitetônicas e humanas, caracterizadas por obstáculos físicos, desconhecimento e preconceito, que restringem as perspectivas de inserção dos cidadãos com algum nível de limitação. Aprofundar nas dificuldades apresentadas pelo contexto social e propor intervenções, pode, no decorrer do tempo, permitir mudanças que irão garantir uma mais abrangente inclusão.

Essa perspectiva de atuação na reabilitação, que não negligencia fatores do contexto socioambiental, também investe para o desenvolvimento de recursos comunitários. Identificando possíveis barreiras favorece o desenvolvimento de metas que preconizam a capacitação do indivíduo para o manejo dos respectivos obstáculos. As diretrizes da reabilitação com base na comunidade tiveram início na década de 1980. Evoluíram, incorporando estratégias multissetoriais que visam dar poder ao indivíduo para que tenha ele acesso ampliado aos benefícios educacionais, do trabalho, da saúde e relativos à seguridade social. Suas diretrizes são colocadas em prática através do esforço conjunto de indivíduos com incapacidades; seus familiares; organizações e comunidades; serviços relevantes (governamentais e não governamentais), direcionados à saúde, educação, orientação vocacional e outros.

Através de práticas que se apóiam também nas variáveis contextuais, é constatada a relevância de investir-se na capacitação daqueles que apresentam dificuldades funcionais, de modo que esses possam exercer o máximo de seus potenciais físicos e, ao mesmo tempo, a partir de noções de cidadania, reivindiquem os direitos garantidos constitucionalmente.

No Brasil, a regulamentação sobre as atribuições do Estado referentes aos deficientes físicos encontra-se orientada pela Lei n. 7.853, publicada em 24 de outubro de 1989 pelo presidente da República, José Sarney. A lei dispõe sobre o apoio às pessoas com deficiências, sua integração social e acerca das funções da Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência (Corde) (Brasil, 1989).

Em 17 de novembro de 2011, o Decreto-Lei n. 7.612 institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência, “Plano Viver sem Limite” (Brasil, 2011), que em seu artigo segundo define o seguinte:

“São consideradas pessoas com deficiência aquelas que têm impedimentos de longo prazo de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas”.

No artigo terceiro são apresentadas as diretrizes do Plano Viver sem Limite, que compreendem os seguintes aspectos:

- garantia de um sistema educacional inclusivo;
- garantia de que os equipamentos públicos de educação sejam acessíveis para as pessoas com deficiência, inclusive por meio de transporte adequado;
- ampliação da participação das pessoas com deficiência no mercado de trabalho, mediante sua capacitação e qualificação profissional;
- ampliação do acesso das pessoas com deficiência às políticas de assistência social e de combate à extrema pobreza;

- prevenção das causas de deficiência; ampliação e qualificação da rede de atenção à saúde da pessoa com deficiência, em especial os serviços de habilitação e reabilitação;
- ampliação do acesso das pessoas com deficiência à habitação adaptável e com recursos de acessibilidade;
- promoção do acesso, do desenvolvimento e da inovação em tecnologia assistiva.

No 4º artigo do decreto, determinam-se os eixos de atuação, que abrangem o acesso à educação; atenção à saúde; inclusão social; e acessibilidade (Brasil, 2011).

Cabe aos profissionais da reabilitação, no exercício da própria cidadania, atuar de modo a que as diversas leis de proteção ao indivíduo com alguma incapacidade não existam apenas no contexto legislativo, mas que de fato sejam incorporadas e vivenciadas no cotidiano daqueles que delas dependam para o exercício de sua cidadania.

Por meio de práticas que se apóiam também nas variáveis contextuais, constata-se a relevância de investir-se na capacitação daqueles que apresentam dificuldades funcionais, de modo que possam exercer o máximo de seu potencial físico e, ao mesmo tempo, a partir de noções de cidadania, reivindiquem os direitos que constitucionalmente lhes são garantidos.

Conforme apontado por Bernardes, Maior, Spezia e Araujo (2009), outras leis, sancionadas mais recentemente, ampliam os direitos dos indivíduos com algum tipo de deficiência. É estabelecido o direito à saúde, à educação, à habilitação, à reabilitação vocacional, ao trabalho, à cultura, ao desporto, ao turismo e ao lazer. Dispõe-se a todos os cidadãos o direito de acessibilidade arquitetônica e urbanística, como também o direito a atendimento de saúde domiciliar para aqueles com deficiências de maior gravidade.

Cabe aos profissionais da reabilitação e à sociedade como um todo, na busca de um exercício mais pleno de cidadania, atuar de modo a que as diversas leis, de proteção ao indivíduo com alguma incapacidade não existam apenas no contexto legislativo, mas que, de fato, sejam incorporadas e vivenciadas no cotidiano daqueles que delas dependam para o exercício básico de suas cidadanias.

Stucki, Cieza e Melvin (2007) descrevem a reabilitação como uma estratégia em saúde que é direcionada à capacitação de pessoas que apresentam condições específicas de saúde, que estejam vivenciando ou que provavelmente irão desenvolver algum nível de incapacidade, no sentido de que mantenham ou consigam adquirir nível ótimo de capacitação funcional para garantir a integração com seu próprio ambiente. É atribuída relevância à maximização do potencial individual para que não haja detrimento da capacidade integrativa.

É a pessoa e seu contexto que devem ser considerados alvos do processo de reabilitação. Ultimamente, resultados favoráveis de reabilitação são identificados através da aferição do nível de

participação social (Peter, Muller, Cieza & Geyh, 2011). A efetividade do processo pode ser traduzida em termos de retomada de papéis e atividades significativas. Nesse sentido, reforça-se que a prática da reabilitação seja respaldada nos paradigmas biopsicossociais e ecológicos, não sendo dissociada do contínuo que compreende o indivíduo e seu ambiente. Já em 1988, Trieschmann definiu a reabilitação como um processo direcionado à mudança de comportamento, cujo propósito é ensinar a pessoa viver com sua deficiência em seu próprio ambiente. Nessa perspectiva serão abordados aspectos mais particularizados à reabilitação de pessoas com lesão medular.

2.2. A reabilitação em indivíduos com lesão medular

Poucas incapacidades físicas são tão complexas e desafiadoras quanto a lesão medular que potencializa estressores físicos e psicológicos, com repercussões tanto para o indivíduo como para sua família (Beauregard & Noreau, 2009; Chun & Lee, 2008). A lesão medular demanda empenho para o restabelecimento das funções residuais e de adaptações que possibilitem o resgate de funções significativamente comprometidas. A literatura explora os efeitos dos comprometimentos neurológicos presentes na lesão medular, no entanto, cada vez mais, verifica-se a demanda pela compreensão de consequências multidimensionais ao longo do tempo. De fato, do ponto de vista clínico e epidemiológico, os avanços da Medicina têm possibilitado maior longevidade à população com lesão medular e, do ponto de vista científico, é crescente o interesse em melhor conhecer os fatores biopsicossociais que influenciam tal condição ao longo do tempo (Mathew, Ravichandran, May & Morsley, 2001). A compreensão de como as sequelas neurológicas da lesão medular e de como fatores psicossociais subjacentes irão se comportar com o passar do tempo (Vocaturro, 2009), permite que sejam assumidas, o mais precocemente possível, medidas preventivas, que deverão minimizar as perspectivas de declínio da qualidade de vida.

Formal, Ditunno e Benzel (2000) reforçam a idéia de que a reabilitação é um processo contínuo e vitalício e que, além disso, necessita ser precocemente iniciado. A partir do momento da ocorrência de uma lesão medular, condutas específicas devem ser tomadas para que sejam minimizadas complicações secundárias. A imobilização do corpo da vítima, imediatamente após a ocorrência de um trauma medular, pode prevenir perdas neurológicas adicionais. Na fase aguda, mudanças de decúbito em bloco podem favorecer a preservação da pele. Manipulações, em momentos apropriados – conforme orientações de equipe especializada – podem prevenir a estruturação de deformidades articulares que, geralmente, limitam o resgate do máximo potencial funcional permitido pela lesão neurológica.

Ainda, Formal e cols. (2000) consideram ser básica a compreensão de que o objetivo da reabilitação, na lesão medular, não é o de reversão das perdas neurológicas. A reabilitação, na lesão

medular, busca otimizar as funções residuais, atua fortalecendo a musculatura não paralisada e propondo adaptações e formas alternativas para o desempenho das funções necessárias ao cotidiano de cada indivíduo. Não se reabilita da lesão medular, mas se reabilita com a lesão medular (Vera, 2005). Em face do comprometimento de um grupo muscular que usualmente é empregado para o desempenho de uma dada função, a reabilitação busca adaptar outros movimentos para recompor a habilidade comprometida. Em alguns casos, a retomada da função prejudicada pela lesão medular, pode ocorrer através de recursos menos convencionais, que irão depender da criatividade da pessoa com lesão medular em associação, ou não, com uma equipe de reabilitação. Comumente, adaptações físicas específicas são necessárias para o resgate funcional. Quando nenhum recurso físico consegue auxiliar o resgate funcional, em virtude da gravidade da lesão, o indivíduo ficará dependente da cooperação de terceiros.

Dependendo do indivíduo e do quanto esse está reabilitado, ele mesmo pode desenvolver estratégias ou mobilizar recursos comunitários para vencer os novos obstáculos. Em algumas situações, a cooperação de um centro de reabilitação se faz indispensável. Por exemplo, um cirurgião, após sofrer um trauma medular, pode necessitar de adaptações específicas para retomar a sua prática profissional. No caso hipotético do seu desempenho profissional exigir que assuma a posição ortostática e que tenha estabilidade para o exercício de intervenções específicas, medidas podem ser tomadas. No ambiente de trabalho a equipe de reabilitação deve planejar com o próprio médico, o treino de novas habilidades físicas, posicionamentos, adaptações do ambiente, além de órteses que possam viabilizar a prática profissional.

Outro fator de relevância é que o indivíduo com lesão medular também envelhece e com o envelhecimento verificam-se declínios da funcionalidade, adicionando incapacidades e, muitas vezes, exigindo outras abordagens da equipe de reabilitação. A perspectiva de envelhecimento do indivíduo deve ser considerada a partir do primeiro momento da reabilitação. A prevenção de complicações médicas secundárias, relacionadas a uma lesão medular, bem como complicações decorrentes do próprio envelhecimento e desgastes adicionais pela sobrecarga de determinadas articulações, deve ser uma preocupação contínua do profissional de saúde, para melhor garantir a manutenção da qualidade de vida ao longo do tempo (Lidal, Veenstra, Hjeltnes & Biering-Sørensen, 2008). Assim, sendo priorizadas formas de desempenho funcional que demandem menor sobrecarga para as articulações, a reabilitação concorre para melhor qualidade de vida futura (DeVivo, Shewchuk, Stover & Black, 1992; Pentland, McColl & Rosenthal, 1995).

É imprescindível a lembrança de que uma lesão medular não afeta diretamente as funções cognitivas, a não ser em virtude de respostas emocionais mais exacerbadas, tais como um transtorno depressivo ou de estresse pós-traumático. O processo de reabilitação deve favorecer a manutenção ou, pelo menos, resgate da autonomia (quando os déficits motores não permitem

qualquer nível de independência funcional). Nesse sentido, auxiliando o indivíduo a alcançar um nível de independência compatível com suas habilidades físicas. No entanto, isso irá depender do interesse e da motivação de cada pessoa, sendo que cada um tem seu tempo para querer confrontar e buscar minimizar as suas dificuldades funcionais.

Verifica-se a relevância de que aspectos contextuais, culturais, sociais, afetivos, cognitivos e emocionais sejam sempre considerados. Quando se observam práticas superprotetoras da família, verifica-se a relevância de auxiliar a mesma na compreensão de que, na vivência de uma lesão medular, muitas vezes, o cuidar, que promove melhor enfrentamento, envolve o reforço e o incentivo das potencialidades e não um fazer sistemático pelo outro. É importante ter-se a consciência de que condutas superprotetoras podem – de certo modo – potencializar as incapacidades daqueles que apresentam uma lesão medular. Muitas vezes, é mais fácil deixar que o outro tome decisões e realize as tarefas pessoais do que confrontar-se com as diversas perdas neurológicas e buscar maximizar o próprio potencial funcional. As ênfases da reabilitação devem ser traçadas com o próprio paciente, o que favorece maior engajamento do mesmo nas atividades.

A reabilitação na lesão medular continua mesmo após vários anos, pois o tempo acarreta mudanças físicas e no contexto de atividades. Em fases mais precoces, podem ser verificados ganhos sensitivos e motores. As mudanças físicas demandam adaptações para o desenvolvimento das atividades que integram o contexto de vida de cada indivíduo. Muitas vezes, são necessárias reestruturações ocupacionais e acadêmicas que geram demandas de novos treinamentos e adaptações funcionais. Todo processo de reabilitação, que visa maximizar as perspectivas de retorno aos papéis almejados, demanda intervenções conjuntas de uma equipe multiprofissional altamente especializada e qualificada, mas dependerá, principalmente, do interesse e da motivação do próprio paciente, da respectiva faixa etária, grau de escolaridade e acesso a redes de apoio.

Na reabilitação de pessoas com lesão medular a reintegração social é considerada aspecto de grande relevância (Scelza & cols., 2007). Destaca-se também, como fundamental à manutenção da qualidade de vida do indivíduo, a retomada dos papéis psicossociais exercidos anteriormente ao trauma, entre esses a atividade vocacional (Trieschmann, 1988). Um estudo desenvolvido na Noruega, com 165 indivíduos com lesões medulares de etiologia traumática, demonstra que a ausência de complicações secundárias ou sintomas, bem como o fato de estar empregado foram condições associadas com melhores medidas de qualidade de vida nos indivíduos com lesão medular há mais de 20 anos (Lidal & cols., 2008), ressaltando, novamente, a relevância, para a reabilitação, de investimentos voltados à retomada de atividades ocupacionais. São diversos os fatores que favorecem o processo de reabilitação. Esses atuam de modo interdependente e são enriquecidos pelos recursos pessoais e do ambiente físico (Cieza & cols., 2010; Karana-Zebari & cols., 2011; Lidal & cols., 2008; Scelza & cols., 2007).

Em consequência das perdas motoras, as pessoas com incapacidades físicas geralmente necessitam modificar ao menos alguns projetos de vida e o modo de desempenhar determinadas atividades. Precisam lidar com barreiras arquitetônicas – limites físicos à acessibilidade na cadeira de rodas – e com diversos estigmas sociais relacionados à deficiência. Muitos dos papéis exercidos antes irão sofrer transformações, não apenas em decorrência das perdas físicas e funcionais, porém também pelas barreiras arquitetônicas, sociais e psicológicas. Os obstáculos topográficos de áreas urbanas e não urbanas são estruturais e concretos e, portanto de fácil visualização. Outras barreiras, não tão facilmente evidenciadas, mas reconhecidamente nocivas, são as barreiras sociais e psicológicas (Scelza & cols., 2007), reforçadas por estigmas que manifestam suas influências na cultura, na sociedade e no indivíduo.

Muitas vezes as limitações funcionais presentes na lesão medular tornam imprescindíveis a demanda de auxílio de terceiros para o desenvolvimento de tarefas básicas, essenciais à sobrevivência. A relevância do suporte emocional é acrescida pela demanda de apoios operacionais que envolvam rotinas diárias de cuidados essenciais como higiene, alimentação, esvaziamento vesicointestinal, mudanças de decúbitos, entre outros. É um evento crítico que traz expressivas demandas para o indivíduo e, geralmente, para toda a família, mais especificamente para aqueles que irão participar de forma mais direta dos cuidados a serem prestados. Para favorecer uma maior efetividade da reabilitação, o contexto familiar não pode ser negligenciado.

A principal fonte de suporte para a maior parte das pessoas é proveniente do núcleo familiar. Na lesão medular, os indivíduos que demonstram maior nível de satisfação com o suporte social, disponível, geralmente apresentam melhor índice de ajustamento emocional (Galvin & Godfrey, 2001). O intenso fluxo de emoções que é desencadeado pelo traumatismo medular interfere no modo como a família maneja as respectivas perdas (Lapham–Randlov, 1994). A reestruturação das redes de apoio, bem como a atenção a possíveis demandas emocionais, exacerbadas pela ocorrência da lesão medular na família como um todo, são metas essenciais que necessitam ser avaliadas e abordadas durante o processo de reabilitação.

Beauregard e Noreau (2010), através de estudo que aborda díades conjugais, onde um dos cônjuges é acometido por um trauma medular, estabelecem como mensagem principal – ao cônjuge que assume o papel de cuidador – a necessidade de manutenção de um equilíbrio saudável entre o tempo dispensado ao parceiro e o tempo disponibilizado para si próprio. Paulatinamente, também se pontua a relevância de que seja mantido um canal aberto e efetivo de comunicação entre o casal. Na reabilitação, intervenções necessitam ser direcionadas também aos familiares, principalmente àqueles mais próximos, que irão auxiliar nas rotinas de cuidados do paciente, entre os quais se destacam os genitores e cônjuges.

Reforçando a premissa de que uma lesão medular deve ser compreendida a partir de modelos que integrem as variáveis biopsicossociais, verifica-se que o nível neurológico e o grau de gravidade da lesão medular, usualmente, não se associam a um prognóstico de estados emocionais e da capacidade produtiva ao longo do tempo (Cieza & cols., 2010; Karana-Zebari & cols., 2011; Lidal & cols., 2008; Scelza & cols., 2007). Por outro lado, fatores como estilo de enfrentamento, ajustamento psicológico e suporte familiar parecem mais eficientes indicadores de possíveis prognósticos emocionais e ocupacionais (Scelza & cols., 2007). A percepção de um adequado suporte familiar amplia as perspectivas de ajustamento emocional e, conseqüentemente, permite maior acesso a recursos de enfrentamento que contribuem positivamente para a reestruturação pós-trauma.

Hammell (2007a) realizou uma metassíntese de achados qualitativos sobre a reabilitação, através de uma análise indutiva e dedutiva de oito artigos, publicados a partir de 1990, que atendiam ao rigor metodológico pré-estabelecido. Buscou comparar e sintetizar evidências qualitativas relacionadas à experiência da reabilitação segundo a perspectiva dos próprios pacientes. Ao final, foram estabelecidas sete temáticas consideradas de maior relevância para o alcance de uma maior efetividade no processo de reabilitação. As temáticas assim caracterizadas foram: a relevância da qualidade da equipe de reabilitação; a perspectiva de se ter contato com possibilidades futuras; a oportunidade de convivência entre iguais; o próprio contexto institucional da reabilitação; estratégias facilitadoras do processo de reconectar o passado com o futuro; e perspectiva de encontrar estratégias de atendimento às demandas do mundo real, possibilitando a superação de obstáculos que muitas vezes não estão presentes no ambiente de reabilitação.

Verifica-se a premência da capacitação individual para o enfrentamento dos obstáculos que limitam indivíduos com lesão medular, impedindo-lhes de um resgate máximo dos seus potenciais. É, justamente, com essa visão da complexidade que envolve a reabilitação na lesão medular, que enfatiza a promoção de práticas sustentadas pelo paradigma biopsicossocial. A seguir serão discutidos aspectos considerados relevantes no desempenho profissional dos que atuam na reabilitação de pessoas com lesão medular.

2.3. Práticas clínicas na saúde e na reabilitação

Mesmo que a tendência atual de práticas em saúde caracterize-se por abordagens biopsicossociais, ainda constata-se procedimentos que se respaldam, prioritariamente, nos preceitos que derivam do paradigma biomédico. Nessa perspectiva considerou-se relevante a abordagem de alguns aspectos, mais específicos ao desempenho profissional na reabilitação.

No próprio contexto da reabilitação, as abordagens biopsicossociais muitas vezes são sobrepostas por práticas, onde o que prevalece, são posturas biomédicas (Martins & Araujo, 2008).

No século XX, nas ciências médicas, o paradigma biomédico, fortemente influenciado pelo modelo dualista cartesiano, é o paradigma dominante (Sheridan & Radmacher, 1992). O modelo foi retroalimentado pela descoberta de agentes externos (bactérias, vírus, deficiências químicas e de vitaminas) que reforçou ainda mais a premissa unicausal entre saúde e doença. Sob essa premissa, excluía-se, dos modelos analíticos, aspectos sociais, psicológicos e comportamentais.

O modelo biopsicossocial de saúde, não descarta as influências das variáveis biomédicas. É inicialmente proposto por Engel (conforme citado por Ogden, 1996). A idéia, que sustenta a introdução do novo paradigma, é uma expansão do modelo biomédico para incluir os expressivos fatores psicossociais. Serão integrados, como variáveis intervenientes, não apenas a relação do corpo com possíveis agentes infecciosos, mas também o contexto físico, histórico e cultural, ampliando os parâmetros de análise e, concomitantemente, os recursos e as perspectivas de intervenção, favorecendo uma maior compreensão do binômio saúde e doença.

A demanda de repasse de informações é uma das metas dispensadas às equipes de reabilitação. No entanto, apenas o repasse de informações – dissociado de uma compreensão e congruência com expectativas e valores do próprio paciente – caracterizaria uma prática com enfoque mecanicista, que pode reduzir as perspectivas de resultados favoráveis. Na reabilitação reafirma-se a relevância de condutas que se apóiam em perspectivas teóricas que compreendem a saúde a partir de paradigmas biopsicossociais. O aprendizado e a generalização de novos hábitos dependem de que o indivíduo também compartilhe, com a equipe de saúde, da relevância de determinadas condutas e procedimentos, que garantam a preservação da saúde física após a lesão medular. Nesse sentido, destaca-se o modelo de crença em saúde proposto por Sheridan e Radmacher (1992). Nesse modelo é descrito que, inicialmente, o indivíduo precisa achar que é susceptível ao problema de saúde; em seguida, acreditar que o problema representa uma ameaça real para a sua saúde; e, finalmente, reconhecer que poderá assumir ações que irão reduzir essas ameaças. Assim, fica claro que o repasse apenas das informações não garante, de forma alguma, o aprendizado e a generalização dos novos hábitos para o ambiente social, externo aos domínios do centro de reabilitação.

As inúmeras e complexas demandas decorrentes da lesão medular fomentam reflexões contínuas dos profissionais da saúde, os quais têm o dever de abordar adequadamente as várias e complexas vicissitudes que integram um trauma medular. Cabe ao profissional atender as demandas geradas pelas mudanças do funcionamento do corpo, sem, no entanto, deixar de dar igual ênfase aos aspectos socioemocionais. Para a construção de metas realmente viáveis, a lesão medular exige práticas apoiadas em visões ampliadas dos sistemas que integram a vida do indivíduo em reabilitação, onde se pode destacar a visão ecológica proposta por Bronfenbrenner (1979).

O conhecimento do histórico de vida de cada indivíduo é de grande relevância para o estabelecimento de intervenções ao longo do processo de reabilitação. Entre os fatores que devem ser considerados no delineamento das propostas e das trajetórias do processo de reabilitação, configuram-se os interesses específicos de cada paciente e o estilo de vida adotado anteriormente à lesão medular. As demandas que envolvem a reabilitação na lesão medular, muitas vezes, só poderão ser atendidas quando avaliadas como pertinentes pelo próprio indivíduo em reabilitação e por sua família. A motivação e o interesse são essenciais coadjuvantes ao desenvolvimento de qualquer processo. Apresentam indiscutível relevância para a adesão às condutas que preservam as dimensões fisiológicas e funcionais. Cabe ao profissional da reabilitação identificar quais os fatores que concorrem ou que inibem o alcance das metas de intervenção.

O engajamento nas atividades e a continuidade das mesmas após a alta da reabilitação, geralmente, são maiores quando os interesses e motivações da pessoa em reabilitação são considerados e atendidos. Nesse sentido, verifica-se, muitas vezes, que variáveis emocionais e cognitivas, que se manifestam através das respostas emocionais e pela expressão de crenças e comportamentos, podem ser determinantes, inclusive invalidando o alcance de relevantes metas preestabelecidas, conforme a perspectiva da equipe de reabilitação. Isso ocorre quando essas metas não fazem sentido dentro do contexto socioambiental que retroalimentam o sistema de valores do próprio paciente.

Um dos fatores que enriquece a atuação dos profissionais na reabilitação é o trabalho em equipe. As trocas de informações, estabelecidas entre os membros das equipes multidisciplinares, favorecem o estabelecimento de uma visão global do paciente, assim, apontam para a eminência de condutas que atendem ao modelo biopsicossocial (Queiroz e Araujo, 2007). Os profissionais oriundos de formações humanísticas, diferentemente daqueles com formação nas ciências exatas e biológicas, tendem a favorecer reflexões multidisciplinares com enfoque biopsicossocial. Desse modo podem auxiliar a equipe a não permitir que aspectos relacionados às demandas funcionais (que se relacionam à mobilidade do corpo) prevaleçam em relação às variáveis psicossociais (Queiroz e Araujo, 2009).

Estudo exploratório, desenvolvido por Queiroz e Araujo (2009), sobre a percepção de profissionais da saúde que trabalham em reabilitação, permitiu o destaque de alguns aspectos. Constata-se uma avaliação positiva do ter acesso ao apoio interprofissional, pois considera-se que facilita processos decisórios. Observou-se que fatores, tais como: a organização das atividades, limites temporais, espaço físico, número de pacientes atendidos, tamanho da equipe, enfoque na questão motora propriamente dita, dificultavam a abordagem ao paciente.

Em estudo que foi realizado com díades de enfermeiro e pacientes, durante procedimentos de curativos, verificou-se que os profissionais, apesar de expressarem conceitos e valores

compatíveis como o modelo biopsicossocial, priorizam durante a prática o repasse de informações e não os aspectos relacionais (Martins & Araujo, 2008). Almeja-se, com o tempo, uma maior aproximação entre os aspectos teóricos e a prática em saúde. Desse modo, privilegiando aspectos psicológicos, sistêmicos e contextuais, tais como as variáveis biomédicas. No entanto, práticas automatizadas acabam sendo a opção mais fácil, onde, muitas vezes, o que prevalece é a demanda de um maior número de atendimentos no menor espaço de tempo. De qualquer modo, reconhece-se que decisões em saúde são beneficiadas por ações integradas e responsáveis, onde a tônica principal seja o favorecimento de bem-estar e qualidade de vida para pacientes e familiares. Ao mesmo tempo, são importantes investimentos potencializadores de ganhos nas dimensões institucionais e comunitárias, sem deixar-se de garantir e preservar a saúde dos profissionais que participam do processo (Queiroz & Araujo, 2006).

Conforme Vera (2005), ter crença no processo de reabilitação deve ser um dos principais atributos do profissional de saúde. Se ele próprio não acredita na efetividade de um processo de reabilitação, não considera a possibilidade de uma vida digna e repleta de satisfações após a instauração de uma lesão medular, então a tarefa de “reabilitar”, passa a ser técnica e destituída de sentido, tornando-se praticamente impossível. A autora também pontua que o sucesso da reabilitação é fortemente influenciado pela comunicação que se estabelece entre profissional e indivíduo em reabilitação. Nesse sentido, também pode-se destacar que o processo de reabilitação tem características biunívocas, onde o aprendizado pode ser recíproco.

Os padrões comportamentais, onde inclui-se a dinâmica de comunicação estabelecida entre paciente e família também pode ser um alvo de intervenção. Verifica-se que, na lesão medular, é importante que o indivíduo, que depende de terceiros, saiba como pedir ajuda. Nesse sentido, a perspectiva de relacionamentos mais harmônicos, preserva a saúde da díade formada pelo paciente e seu cuidador.

Ainda, considerando-se a premência de uma boa comunicação para a maximização de resultados na reabilitação, vale ressaltar, ser este domínio de responsabilidade de todos os profissionais que compõem a equipe multidisciplinar. Não sendo a responsabilidade pela abertura e manutenção de canais efetivos de comunicação exclusiva de profissionais da área psicológica. É uma tarefa difícil e, por assim ser, precisa estar sendo reciclada, através de treinamentos contínuos (Pereira & Araujo, 2006). O intercâmbio entre os profissionais da equipe de reabilitação, que otimizam as trocas interprofissionais e processos decisórios, também pode ser favorecido por processos de treinamento e aprimoramento profissional (Queiroz, 2003).

Peter e cols. (2011) buscaram, através de uma revisão sistemática da literatura, caracterizar qual seria o papel exercido pelos diferentes recursos psicológicos na adaptação de indivíduos após a ocorrência de uma lesão medular. Foram selecionados 83 estudos, a maior parte desses

caracterizada por metodologia de corte transversal, sendo que as temáticas psicológicas mais abordadas foram: autoeficácia, autoestima, senso de coerência, espiritualidade, otimismo, cognição e características de personalidade. Verificou-se que autoeficácia e autoestima associavam-se a melhores níveis de ajustamento, caracterizado através de percepções positivas do próprio bem-estar e também melhores medidas de saúde mental. No respectivo estudo de revisão, constatou-se que poucas pesquisas correlacionam as variáveis psicológicas aos principais marcos de resultados favoráveis em resposta ao processo de reabilitação, entre os quais se destacam a reinserção e efetiva participação social. Considera-se que a maior parte dos estudos respalda-se em variáveis psicológicas fragmentadas, dissociadas do contexto geral que integra um processo de reabilitação. Os autores propõem que na prática da reabilitação seja dada maior ênfase às intervenções centradas no paciente, direcionadas ao desenvolvimento de recursos específicos tanto do âmbito pessoal como comunitário. Nesse sentido ampliando recursos emocionais, como também instrumentalizando o indivíduo para o resgate de papéis que sejam do seu interesse específico.

Arcabouços teóricos que buscam associar crenças individuais ao padrão de respostas emergentes, permitem caracterizar e planejar quais das crenças disfuncionais, que sendo confrontadas, irão potencializar reavaliações cognitivas e, conseqüentemente, o estabelecimento de condutas mais adaptativas. Em contextos médicos e hospitalares, processos de intervenção que facilitem comportamentos adaptativos, geralmente, associam-se a maior nível de adesão e propiciam comportamentos preservadores da qualidade de vida.

Examinados aspectos relacionados à reabilitação, a seguir, será introduzido o conceito de estresse e enfrentamento, com ênfase aos estudos que abordam a temática, a partir da vivência de uma lesão medular.

CAPÍTULO III

ENFRENTAMENTO: CONTRIBUIÇÕES PARA A REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR

Neste capítulo são descritos aspectos teóricos que interam o conceito de estresse e enfrentamento, com ênfase nas pesquisas em saúde, mais particularmente voltadas ao enfrentamento mobilizado pela ocorrência de uma lesão medular.

3.1. Modelo teórico e principais medidas em saúde

O comportamento humano é construído em função da interação pessoa – ambiente (Bronfenbrenner, 1979). Enfrentar satisfatoriamente um evento, que tenha precipitado elevado nível de estresse, amplia as perspectivas de que seja estabelecido um novo e saudável ponto de equilíbrio. A redução dos efeitos negativos ocasionados pelo evento estressor favorecerá a preservação do potencial individual de sobrevivência e de desenvolvimento em seu próprio ambiente. Estudos sobre o enfrentamento foram desenvolvidos para a compreensão das estratégias que permitem ao indivíduo manejar, com recursos pessoais ou através do auxílio de fatores externos, eventos que sobrecarregam e demandam a mobilização de esforços adicionais. Conhecer mecanismos de enfrentamento associados a melhores parâmetros de qualidade de vida contribui para o estabelecimento de novas e mais efetivas diretrizes em saúde.

Os conceitos contemporâneos de estresse e enfrentamento foram derivados de estudos que tiveram como matriz pesquisas no campo da biologia e da psicofisiologia. Diversas disciplinas relacionadas à saúde e ao comportamento – entre as quais, destacam-se: a epidemiologia, os estudos sobre personalidade, a psicologia social e cognitiva e a própria medicina – contribuíram para a compreensão do estresse e seu enfrentamento. Mais especificamente, nas décadas de 1960 e 1970, o estresse passa a ser considerado um fenômeno transacional, cujo significado depende da avaliação feita pelo indivíduo (Lazarus, 1966; Antonovsky, 1979, conforme citado por Glanz & Schwartz, 2008). É a forma pelo qual o estressor é percebido e compreendido que determina os efeitos comportamentais e respectivas repercussões para a saúde. Os estudos sobre estresse e enfrentamento corroboraram o reconhecimento da relevância tanto de fatores psicossociais, cognitivos e comportamentais, como de fatores fisiológicos, no estabelecimento de um *status* geral de saúde como um todo.

Com base no modelo interativo de estresse e enfrentamento, define-se enfrentamento como esforços cognitivos e comportamentais que estão em constante transformação e são voltados para o manejo de demandas externas ou internas avaliadas como sobrecarregando ou excedendo os

recursos do indivíduo (Folkman, 2011; Lazarus & Folkman, 1984). O processo de enfrentamento não garante a solução do problema. A efetividade do processo é alcançada quando, mesmo na permanência do evento estressor, o estresse por ele gerado é reduzido, contribuindo para um estado mais durável de bem-estar psicológico, ou para um melhor manejo do estado de doença (Snyder, 1999). A obtenção de um resultado final favorável é uma questão subjetiva que depende das expectativas e do manejo de recursos pessoais, da rede de apoio e do ambiente onde se vive em prol do encontro de formas satisfatórias de vida. Desenvolvimento de sucesso é uma questão de encontrar formas favoráveis de vida no seu próprio ambiente, alcançando assim seus objetivos específicos (Lindström, 2001).

O processo de enfrentamento é iniciado em resposta a uma avaliação cognitiva que define que uma determinada circunstância é estressora. O processo avaliativo ocorre para cada indivíduo conforme as respectivas heranças psicossociais e biológicas, em concordância com a fase do desenvolvimento em que a pessoa se encontra e o contexto onde se insere. Compõem o processo de enfrentamento recursos pessoais, sociais e materiais, que irão competir com outras demandas sobrepostas. O modelo interativo de estresse e enfrentamento pressupõe adaptação contínua entre o indivíduo e o ambiente. A partir do reconhecimento pessoal de que determinada estratégia deixa de ser adaptativa, é esperado que haja um desengajamento da mesma e, subsequentemente, um reengajamento em estratégias alternativas (Folkman, 2011). O processo de avaliação e reavaliação é contínuo, sendo ativado a cada nova informação (Aldwin, 2011).

Lazarus e Folkman (Folkman, 2011) distinguiram o foco no problema e na emoção como formas particulares de enfrentamento. No enfrentamento com foco no problema, os indivíduos atuam diretamente na fonte do estresse, reduzindo a respectiva demanda ou buscando recursos para uma melhor abordagem. Geralmente as pessoas utilizam o enfrentamento com foco no problema, quando acreditam ter acesso aos recursos necessários e avaliam-se como capazes de modificar as demandas da situação. No caso do enfrentamento com foco na emoção, o objetivo das pessoas é o controle de suas respostas emocionais como tristeza ou a ansiedade, que foram derivadas dos processos avaliativos. Manifestam comportamentos específicos e/ou reestruturam algumas crenças antigas sobre a situação. É comum que as pessoas lancem mão do enfrentamento com foco na emoção, quando avaliam que não podem fazer nada para mudar a situação geradora do estresse. Geralmente as duas formas de enfrentamento atuam de modo integrado para o manejo do estressor.

Outro aspecto importante nos estudos sobre estresse e enfrentamento é a compreensão, conforme a perspectiva do próprio indivíduo, que confronta o estressor, de quais são os fatores que interferem e influenciam o resultado final do processo. Isso, com ênfase na percepção individual de quais variáveis teriam maior efeito sobre o desfecho final. Vale o reconhecimento de se o próprio indivíduo acredita ter ou não recursos para influenciar no manejo, moderação e até mesmo reversão

do evento estressor. Nesse sentido, introduz-se o conceito de locus de controle (Folkman, 2011). No locus de controle externo, o indivíduo atribui o poder de resolver o problema a um terceiro. Assim, o indivíduo sinaliza a crença de que seriam aspectos inerentes ao contexto externo (geralmente atribuída a um outro poderoso) que irão influenciar os resultados finais do processo de enfrentamento. No caso do locus de controle interno, o indivíduo tem a crença em sua própria capacidade de influenciar os resultados do processo de enfrentamento. No caso de uma lesão medular, o locus de controle interno demonstra correlacionar-se com melhores perspectivas de adaptação (Chevalier, Kennedy & Sherlock, 2009). Implica ressignificações pessoais e no desenvolvimento do senso de responsabilidade diante das diversas dimensões que são afetadas pelo evento.

O enfrentamento é uma das poucas variáveis relacionadas ao estresse que é susceptível às intervenções, podendo alterar-se ao longo do tempo (Folkman, 2011). A relevância do conhecimento dos conceitos de estresse e enfrentamento na saúde é destacada porque favorece o delineamento de práticas que envolvem educação, promoção de saúde e prevenção de doenças. A constatação de estar doente, o tratamento médico, o diagnóstico ou apenas o próprio temor de ficar doente, ocasionam reações de estresse. O modo como cada indivíduo interpreta e enfrenta o estresse irá afetar a busca ou não de suporte médico e social, além de determinar como esses suportes serão acionados (Glanz & Schwartz, 2008). O padrão individual de enfrentamento do estresse também influencia o nível de adesão às orientações fornecidas pelos profissionais da saúde.

Estratégias da equipe, que reduzam as respostas disfuncionais aos estressores potencializados por problemas de saúde, devem ser compreendidas e implementadas para a redução de possíveis prejuízos resultantes da inserção em ambientes hospitalares e da reabilitação. Um melhor conhecimento do padrão de respostas individuais e das suas consequências ao longo do tempo pode nortear a prática dos profissionais de saúde, favorecendo a ampliação e a otimização de respostas funcionais das pessoas em acompanhamento (Elliott, Herrick & cols., 1991).

As respostas pessoais diante de eventos geradores de estresse são heterogêneas. Alguns são submetidos a contextos de grande ameaça, manejam as variáveis intervenientes, conseguindo ao final preservar o adequado estado de saúde. Ainda outros, ao longo da vivência de estressores de elevada magnitude, conseguem ressignificar o evento positivamente, o que irá favorecer a derivação de benefícios ou ganhos pessoais. Em contextos disfuncionais, quando a magnitude do estressor supera os recursos individuais disponíveis para o enfrentamento, o estresse pode potencializar doenças que se manifestam através de efeitos fisiológicos relacionados à elevada sobrecarga de estresse ou via o estabelecimento secundário de condutas desadaptativas, tais como: tabagismo, alcoolismo e distúrbios alimentares (Glanz & Schwartz, 2008). Pesquisas que abordam

o enfrentamento de doenças crônicas vêm identificando que os indivíduos que utilizam preferencialmente estratégias de enfrentamento com foco na emoção – tal como desapego, expressão de respostas emocionais e ideias quanto ao uso de substâncias – apresentam maior ansiedade e depressão do que aqueles que adotam dinâmicas de enfrentamento com foco no problema (Kennedy & cols., 2000, conforme citado por Kennedy, Evans & Sandhu, 2009). Outras modalidades de enfrentamento, também focalizadas na emoção, podem ser citadas, entre as quais: distração, aceitação, reavaliação positiva, evitação, pensamentos desiderativos, distanciamento, negação e busca de suporte social (Folkman & Lazarus, 1998, conforme citado por Kennedy & cols., 2009).

Buscando caracterizar os recursos de enfrentamento empregados em situações específicas, foram desenvolvidas algumas escalas. De modo geral, os instrumentos buscam averiguar o contexto e, em segundo plano, investigam e avaliam respostas individuais em relação ao evento. Folkman, (2011); Glanz e Schwartz, (2008); Seidl, Troccoli e Zannon (2001) destacam os seguintes instrumentos:

- “*Ways of Coping Questionnaire Revised*–WOCQR” elaborado por Folkman e cols. 1986;
- “*Ways of Coping*”, elaborado por Folkman, Lazarus, Dunkel, Schetter, De Longis e Gruen no ano de 1986;
- “*Coping Orientations to Problems Experienced (COPE) Scale*”, constituído por Carver, Scheier e Weintraub, em 1989;
- “*Multidimensional Coping Inventory*”, segundo Endler e Parker, 1990.

Folkman (2011) ressalta que pesquisas na saúde sobre estresse e enfrentamento estão em contínua evolução. Apresenta como exemplo as modificações que motivaram mudanças nos instrumentos de aferição. Refere que o instrumento “*Ways of Coping*” apenas distingue as estratégias de enfrentamento com ‘foco no problema’ e com ‘foco na emoção’. As primeiras concepções sobre a estratégia ‘foco na emoção’, associavam a estratégia a condutas pouco efetivas de adaptação. Já nos instrumentos “*Coping Orientations to Problems Experienced (COPE) Scale*” e “*Multidimensional Coping Inventory*” incluem-se concepções mais amplas e variadas sobre a modalidade de enfrentamento com ‘foco na emoção’. A nova concepção teórica sobre enfrentamento com ‘foco na emoção’, reconhece que a efetividade ou não efetividade da estratégia só pode ser determinada em contrapartida com fatores contextuais.

No Brasil, trabalhos têm sido realizados principalmente com base no Inventário de Estratégias de *Coping* de Folkman e Lazarus e na EMEP. O primeiro instrumento foi adaptado para a língua portuguesa, em 1996, e é constituído por um questionário autoaplicável de 66 itens, distribuídos em oito fatores que englobam pensamentos e ações utilizados para lidar com as

exigências internas ou externas geradas por um evento estressante (Savóia, Santana & Mejias, 1996). O segundo instrumento resulta também daquele desenvolvido por Folkman e Lazarus, na década de 1980, e foi inicialmente denominado *Ways of Coping Checklist* (WCC) por Vitaliano e cols. por ocasião da validação proposta para a população norte-americana em 1985. Em 1997, foi feita a tradução e adaptação para a língua portuguesa, e, mais recentemente, realizou-se um estudo de análise fatorial da escala (Seidl & cols., 2001).

Conforme descrito por Glanz e Schwartz (2008), aqueles que apresentam menor incidência de respostas de evitação ou esquiva, geralmente demonstram ser mais ativos diante de processos decisórios necessários. Ainda, aqueles que lançam mão de estratégias de enfrentamento com foco na espiritualidade ou na busca de suporte social, apresentam menor probabilidade de envolvimento com comportamentos de risco. A espiritualidade também foi associada com o crescimento e com a capacidade de derivação de significados positivos do evento. Estudos sobre estresse e enfrentamento apresentam uma abrangência expressiva no campo da psicologia, pois permitem a sistematização das respostas aos estressores – de variadas magnitudes – que fazem parte dos diversos contextos da vida.

A magnitude do evento estressor é, em grande parte, determinada pela avaliação subjetiva do próprio sujeito. Diferentes estratégias de enfrentamento correlacionam-se a específicos processos emocionais manifestos ao longo do manejo de determinadas doenças. De um modo geral, a literatura vem buscando conhecer as estratégias de enfrentamento que melhor se correlacionam com comportamentos saudáveis no contexto da saúde.

Múltiplos fatores de risco, atuando sistematicamente, podem superar o efeito de um evento específico isolado (Allen, 1998; Luthar, 1993). Assim sendo, a ocorrência de múltiplos fatores de risco concorrentes, pode vir a ser mais nociva que um único evento isolado, mesmo que o evento isolado seja de grande magnitude. Nesse caso pode-se considerar a inclusão da lesão medular, cujo processo de enfrentamento inclui múltiplos fatores de risco, biopsicossociais. Com intuito de esclarecer estratégias de enfrentamento utilizadas por indivíduos com lesão medular, serão a seguir apresentadas algumas pesquisas e considerações teóricas sobre o tema.

3.2. Levantamento de pesquisas voltadas para pessoas com lesão medular

As estratégias de enfrentamento com foco na expressividade das emoções, no caso da lesão medular, vêm sendo associadas a um pobre ajustamento psicológico (Kennedy & cols., 2000, conforme citado por Kennedy & cols., 2009). As estratégias que denotam reavaliação positiva e aceitação associam-se a níveis mais reduzidos de estresse (Hansen & Tate, 1984; Kennedy & cols., 2000, conforme citado por Kennedy & cols., 2009). Alguns estudos demonstraram fortes correlações entre avaliações do evento como ameaçador ou indicativo de perda e o uso de

estratégias de enfrentamento com foco na emoção. Ainda outros estudos, demonstram que as avaliações que caracterizam o evento como algo desafiante desencadeiam predominantemente o enfrentamento com foco no problema (Durand & Steiner, 1994, conforme citado por Kennedy & cols., 2009).

Existe uma diversidade de estudos sobre o enfrentamento na lesão medular, que em grande parte, associam um maior nível de estresse e depressão ao foco na emoção. Também existem estudos que demonstram aspectos favoráveis desta modalidade de enfrentamento (Kennedy & cols., 2009). A aceitação, considerada uma estratégia de enfrentamento com foco na emoção, correlacionou-se a um melhor ajustamento psicológico, inclusive superando algumas modalidades de enfrentamento com foco no problema, tais como: enfrentar ativamente e planejar (Kennedy, Lowe, Grey & Short, 1995, conforme citado por Kennedy & cols., 2009).

Estudo realizado por Waldron e cols. (2010), com 30 indivíduos com lesão medular de etiologias traumáticas, identificou que aqueles com melhores medidas de ajustamento apresentavam menores índices de locus de controle externo. Adicionalmente, comparando-se os indivíduos com maiores evidências de adaptação à lesão medular com aqueles menos adaptados, verificou-se que os mais adaptados endossavam, significativamente mais, a hipótese de que poderiam ter evitado o acidente que ocasionou o trauma medular. De modo semelhante, o grupo mais adaptado revelou ter crença de que o acidente poderia ter sido ainda mais grave. Novamente, pontuando significativamente mais nos quesitos que aferiam a respectiva crença. Por outro lado, vale ressaltar, que o grupo com maiores medidas de ajustamento, não se considerou mais ou menos culpado pelo evento que precipitou o trauma medular.

Algumas justificativas são dadas para esclarecer as divergências dos resultados de estudos sobre o enfrentamento na lesão medular. Entre estas se destacam diferenças e ainda precariedade na definição do conceito. Não existe um consenso sobre o nível de consciência que esteja de fato envolvido no processo de enfrentamento. Outra divergência é se o conceito deve incluir processos cognitivos e concomitantemente respostas comportamentais. Ainda, são consideradas problemáticas as medidas utilizadas para a aferição das estratégias de enfrentamento apresentadas em determinados estudos, que podem ser questionadas através da detecção de falhas metodológicas do processo de padronização (Bracken, Shepard & Webb, 1981; Coyne & Racioppo, 2000; Somerfield & Mc Crae, 2000, conforme citado por Kennedy & cols., 2009). Outro fator questionável é a utilização de medidas que apresentam itens considerados impróprios para indivíduos com lesão medular (Galvin & Godfrey, 2001). Com base nos respectivos fatores descritos acima, ainda considera-se precário o conhecimento sobre os fatores que influenciam o processo de enfrentamento na lesão medular.

Pereira e Araújo (2005) investigaram estratégias de enfrentamento adotadas por pacientes e seus familiares cuidadores, durante a participação em um programa de reabilitação, através da aplicação da EMEP e da administração de um roteiro de entrevista semiestruturada. O estudo demonstrou que, na fase que antecede a reabilitação, existe maior diferenciação entre as estratégias utilizadas por pacientes e familiares. Após a reabilitação, as modalidades tornam-se mais semelhantes. Outro fator verificado consiste nas mudanças das modalidades estratégicas empregadas entre a etapa de pré-reabilitação (religiosidade, pensamento positivo e busca de suporte social) e a etapa de pós-reabilitação (focalização no problema, pensamento positivo e busca de suporte social). As autoras, então, sugerem a hipótese de ser o modo de enfrentamento influenciado pela participação no programa de reabilitação, com ênfase na relevância de profissionais que facilitem a comunicação entre os pacientes e a equipe, permitindo maior aproveitamento e desenvolvimento de estratégias para uma melhor adaptação.

Outro estudo verificou que pessoas que se avaliam como capazes de regular a própria emoção e de encontrar soluções para os respectivos problemas, apresentaram respostas mais apropriadas ao manejo de eventos estressores, quando comparadas com aquelas que se julgam incapazes (Elliott, Godshall, Herrick & Witty, 1991). Considerando-se a constatação de que o desenvolvimento de habilidades de enfrentamento – o sentir-se capaz de agir frente às demandas de uma lesão medular – possa reduzir o nível de desajuste psicossocial e de incidência da depressão, propõe-se que as equipes de reabilitação empreguem técnicas direcionadas ao encontro de soluções de problemas específicos à lesão medular.

Com intuito de investigar a depressão, estudo acompanhou 801 adultos com diagnóstico de lesão medular traumática, durante período de 15 anos (Saunders, Krause & Focht, 2012). De forma geral, os resultados de depressão foram consistentes ao longo do tempo, com exceção apenas dos casos que manifestaram complicações clínicas de maior significância. Esse aspecto reforça a relevância de acompanhamento mais contínuo de equipes de reabilitação, que podem contribuir na prevenção de complicações secundárias.

O enfrentamento agrega valores e crenças culturais internalizadas pelo sujeito, os quais irão determinar padrões de comportamento e traços psicológicos (Folkman, 2011). Chevalier e cols. (2009), com base em revisão de literatura, reafirmam a importância dos processos cognitivos que permitem avaliar e reavaliar o evento e as consequentes estratégias de enfrentamento empregadas ao longo do processo de adaptação. Kennedy, Lude, Elfström e Smithson (2010), baseados em estudo multicêntrico, demonstram que o processo de enfrentamento da lesão medular inicia-se na fase aguda, sofrendo importantes modificações nos seus primeiro seis meses. O estudo também aponta para a relevância da investigação precoce de pessoas que recentemente tenham adquirido uma lesão medular. Ressalta-se a importância do conhecimento das primeiras avaliações do evento.

Essas permitem aferir como o indivíduo deve enfrentar a respectiva lesão medular e subsidiam melhor avaliação dos aspectos psicológicos presentes no processo de reabilitação.

O conhecimento das variáveis presentes, ao longo do processo de enfrentamento de uma lesão medular, fundamenta as práticas de reabilitação. Modalidades de enfrentamento, focalizadas na emoção, tais como: distração, aceitação, reavaliação positiva, evitação, pensamentos desiderativos, distanciamento, negação e busca de suporte social, muitas vezes, são essenciais ao enfrentamento de circunstâncias que não poderão ser revertidas (Folkman, 2011), como é o caso dos danos neurológicos derivados da lesão medular. Outro estudo aponta para a relevância da esperança e de possuir-se perspectivas favoráveis de futuro, como fatores indicadores de melhor adaptação ao trauma medular (Thompson, Coker, Krause & Henry, 2003).

Murta e Guimarães (2007) descrevem alguns fatores considerados relevantes, para o alcance de resultados favoráveis de enfrentamento na lesão medular, entre os quais se destacam: 1) variáveis correlacionadas à gravidade da lesão; 2) grau de escolaridade e locus de controle interno; 3) acesso a rede de apoio, na qual se incluem serviços de assistência à saúde e oportunidades de trabalho; e 4) o contexto cultural, compreendido por fatores tais como: a legislação vigente e o nível de preconceito social.

Considerando-se a elaboração de perdas, já foram descritos estágios que seriam percorridos pelo indivíduo ao longo do respectivo processo (Kubler-Ross, 1994). Em resposta a ocorrência de uma lesão medular, estudos vêm demonstrando grande variabilidade, tanto para os indivíduos como para as suas respectivas famílias, quanto ao processo de elaboração da nova realidade e perdas subjacentes (Trieschmann, 1988; Elliott & Frank, 1996). A lesão medular é um evento bastante complexo que pode suscitar respostas, diferenciadas, que irão repercutir nas dimensões afetivas, cognitivas e comportamentais dos indivíduos e de suas famílias.

Galvin e Godfrey (2001) consideram que a ocorrência de uma lesão medular representa enorme desafio. Ocasiona mudanças irreversíveis que demandam ajustamento psicológico e um contínuo processo de adaptação que se perpetua ao longo de toda a vida (Formal & cols., 2000; Vocaturo, 2009). A ansiedade e a depressão são sintomas comumente presentes entre aqueles com lesão medular, mais particularmente nos dois primeiros meses. Em estudo de revisão verificou-se que durante o processo de reabilitação existe a eminência de depressão em aproximadamente 30% dos pacientes e que, entre os indivíduos com lesão medular vivendo na comunidade, esse risco é de aproximadamente 27% (Craig, Tran & Middleton, 2009).

Partindo do reconhecimento dos riscos precipitados pela ocorrência de uma lesão medular à saúde emocional, Dorstyn, Mathias e Denson (2010) desenvolveram estudo onde avaliaram os resultados de intervenção ‘Cognitiva – Comportamental’ em pacientes que tinham pouco tempo de lesão. Verificaram que as abordagens focais ocasionaram melhoras significativas do nível de

sofrimento psicológico, mesmo com pouco tempo de intervenção psicoterápica. Os autores foram enfáticos quanto à relevância de que acompanhamento psicológico seja mantido, mesmo após a alta do programa de reabilitação. Conforme o indivíduo retoma seus papéis sociais, ampliando seu contexto vivencial, também aumenta a perspectiva de que novos obstáculos sejam confrontados. Intervenções que desafiam crenças disfuncionais e auxiliam na construção de comportamentos mais adaptativos potencializam as respostas positivas de enfrentamento e contribuem para a redução do nível de estresse e sofrimento.

Considerando-se fatores contextuais, o ajustamento parece melhor entre os indivíduos mais jovens (Woodrich & Patterson, 1983, conforme citado por Kennedy & cols., 2009). Observa-se também maior incidência de sintomas de ansiedade na população de mulheres com lesão medular (Woodrich, Kennedy & Tasiemski, 2006, conforme citado por Kennedy & cols., 2009). A etiologia (traumática ou não traumática), o nível da lesão medular e o fato de esta ser completa ou incompleta parece não estabelecer qualquer relação com o ajustamento psicológico (Migliorini, New & Tonge, 2009). Indivíduos sem incidência de depressão pré-mórbida, que alcançaram independência funcional no primeiro ano após a lesão medular, demonstraram melhores indicadores de ajustamento psicológico (Kennedy & cols., 2000, conforme citado por Kennedy & cols., 2009). A qualidade e não a quantidade de pessoas que integram a rede de apoio é preditora de menor distresse psicológico (Kennedy & Rogers, 2000, conforme citado por Kennedy & cols., 2009).

Apresentaram maior dificuldade para retorno ao trabalho pessoas com menor grau de educação formal e também com idades mais elevadas. Isso, conforme estudo realizado por Ramakrishnan, Mazlan, Julia e Abdul Latif (2011). Os autores sugerem que o foco direcionado à reintegração profissional seja ampliado, com ênfase na capacitação profissional daqueles com menor nível de escolaridade.

Assim sendo, pode-se reconhecer que qualquer evento pode gerar multiplicidades de respostas, dependendo do contexto e dos indivíduos envolvidos. As respostas serão moduladas por diversas variáveis, entre essas: aspectos culturais; características da rede de apoio; configurações familiares; disponibilidade de recursos comunitários; reservas de recursos materiais do próprio indivíduo; o sexo; o estado civil; o número de filhos; o nível educacional; a atividade ocupacional; a qualidade dos serviços prestados pelos centros de saúde disponíveis; avaliações e crenças sobre o evento; padrão individual e perspectivas de manejos das respostas emocionais; repertório e habilidades comportamentais; faixa etária; experiências anteriormente vivenciadas; robustez e capacidade de adaptação do próprio organismo. É reconhecendo-se a premência de uma perspectiva contextual e ecológica (Bronfenbrenner, 1979), que fica mais plausível a análise e a compreensão da multiplicidade de respostas possíveis, em face de um evento, com elevado

potencial para desencadear estresse. Por outro lado, não se pode desconsiderar também a grande diversidade possível, do mesmo evento, desencadear respostas, mais especificamente, de cunho emocional.

A psicologia positiva examina como as pessoas desenvolvem características significativas na presença de estressores persistentes, tais como: esperança, sabedoria, expectativa positiva de futuro, coragem, espiritualidade e perseverança (Seligman, 2002). É descrito que um estudo sistemático, direcionado aos resultados positivos, construídos a partir de vivências de determinadas patologias, pode trazer ganhos consideráveis, implementando subsídios teóricos e técnicos, à prática das equipes de saúde e reabilitação. Dentro da perspectiva da psicologia positiva, destaca-se a relevância de serem observados processos promotores de resiliência, em resposta à vivência de fatores estressores no campo da saúde. Preconiza-se a relevância de que variáveis promotoras da reintegração nas atividades significativas, por exemplo, ao trabalho ou ao estabelecimento de relacionamentos íntimos, sejam conhecidas para que possam nortear a prática de profissionais da reabilitação (Kortte, Gilbert, Gorman & Wegener, 2010). Outros autores, por outro lado, sugerem que, mesmo que avaliações convencionais indiquem prejuízos de saúde ou improdutividade, as avaliações subjetivas dos indivíduos com lesão medular podem indicar elevado senso de bem-estar pessoal, não podem ser negligenciadas durante os processos investigativos (Migliorini & Tonge, 2009)

A resiliência é um campo de conhecimento que se integra no paradigma da psicologia positiva. A sua existência é condicionada à presença reconhecida de um fator de risco que tenha um potencial que seja indiscutivelmente nocivo. Reconhecendo-se a multiplicidade de fatores que integram a vivência de uma lesão medular, investigações que busquem, entre indivíduos com lesão medular, a identificação e compreensão de fatores promotores de resiliência devem ser estimuladas. Reflexões sobre a eminência de poder-se considerar a resiliência, mais especificamente, no contexto de indivíduos que vivenciam as sequelas físicas, emocionais e sociais que decorrem de uma lesão medular, incentivam pesquisas que poderão subsidiar recursos teóricos à prática na reabilitação.

CAPÍTULO IV

RESILIÊNCIA: CONCEITOS E AVALIAÇÕES EM SAÚDE

É a seguir abordado o conceito de resiliência e sua inserção na psicologia positiva. Descritas pesquisas que se fundamentam na resiliência, parâmetros investigativos e a introdução do conceito na reabilitação. Alguns estudos mais específicos de resiliência na reabilitação de pessoas com lesão medular, também integram o presente capítulo.

4.1. Evolução histórica-conceitual

O conceito de resiliência foi introduzido, nas ciências sociais e na psicologia, há quatro décadas e ainda é considerado novo. A sua multidimensionalidade estrutura-se a partir da dinâmica e complexidade dos fatores que integram o conceito, entre os quais, destacam-se: comportamentos, pensamentos, sentimentos e ações, que podem ser adquiridos ao longo do tempo em resposta a eventos traumáticos (White, Driver & Warren, 2008), favorecendo perspectivas de superação. Diversos autores destacam a relevância de compreensão da resiliência a partir de análises que integram o indivíduo e seu contexto ecológico (Bonanno, Galea, Bucciarelli & Vlahov, 2007; Garmezy, 1987, 1991; Werner, 1993). A resiliência caracteriza-se pela eminência de um saldo positivo, que resulta da vivência de eventos, reconhecidamente, traumáticos. Assim sendo, espera-se que pessoas mais resilientes tenham maior acesso aos recursos de proteção, que poderão neutralizar os fatores de risco. São diversos os fatores de proteção que potencializam a resiliência. Pesquisas vêm tornando mais claros determinados mecanismos e recursos de proteção, no entanto muitas vertentes ainda necessitam ser conhecidas. O conceito de resiliência é novo e ainda não se observa consenso geral sobre o mesmo.

Brandão, Mahfoud e Gianordoli-Nascimento (2011) referem que, pelo fato do termo “resiliência” não ser usual no vocabulário brasileiro, houve, na ocasião da incorporação do conceito pelos cientistas brasileiros, a necessidade de se definir e de se identificar a origem do termo. Buscou-se essa origem na física, onde são encontrados estudos sobre a resiliência de matérias. Por outro lado, nos países de língua inglesa, o termo resiliência já integrava o vocabulário popular, referindo-se a uma característica humana, que implica maior resistência a condições adversas. Nesses países, o conceito também foi incorporado às ciências sociais e psicológicas, no entanto não foram verificados ensaios que buscassem caracterizar a origem do termo. São características físicas particulares dos materiais que determinam como algum material em específico irá manifestar a sua resiliência. Em alguns casos, certo material, pode até esfacelar-se, como resultado da sua submissão a forças deformadoras. O que descarta a possibilidade de retorno a configuração inicial.

Essa perspectiva, de certa forma, desestimula o uso de exemplos de resiliência de materiais para a melhor caracterização da resiliência humana.

De qualquer modo, exemplos de materiais flexíveis ainda são utilizados para facilitar, do ponto de vista didático, a compreensão do que seja a resistência a uma força deformadora (Ferreira, 1986). No caso humano, a força deformadora poderia ser compreendida como um estressor que, de algum modo, mobiliza alguma força contrária de resistência. Nesse sentido, cita-se Tavares (2001) que descreve a resiliência como termo originário da física que se caracteriza pela energia de deformação máxima que um dado material pode absorver sem sofrer deformações permanentes (Tavares, 2001). Figurativamente, existe um limite máximo de tolerância às adversidades, conforme a disponibilidade de recursos do próprio indivíduo. Nos casos em que a magnitude do estresse supera os potenciais de enfrentamento, são usualmente observados danos à saúde.

O estudo da resiliência vem sendo considerado essencial ao desenvolvimento de programas, políticas e diretrizes de intervenção voltadas para a formação de competências preventivas ou para a superação de problemas encontrados em circunstâncias adversas (Luthar, 1993; Rutter, 1999). Aspectos, como: ter acesso e saber fazer uso de recursos mais efetivos de enfrentamento; possuir flexibilidade para mudanças de posturas, conforme as vicissitudes do ambiente; saber interagir com a rede de apoio, podendo derivar melhor qualidade de suporte; possuir expectativas positivas de futuro; confiar na própria capacidade e na disponibilidade de recursos para o manejo do estresse; são todos fatores que foram associados a uma maior capacidade de resistir.

O conceito de resiliência deriva-se do campo da psicologia positiva. Seligman (2002) relaciona o nascimento do conceito a um evento ocorrido entre ele e a filha de cinco anos. Refere que a filha foi capaz de demonstrar que educar dizia mais respeito ao colocar-se ênfase, compartilhando dos aspectos positivos, e não tanto pela repreensão de comportamentos indesejáveis – os quais a própria pessoa tinha recursos para corrigir. Relata que a filha verbalizou: *“pai, se eu posso deixar de fazer birra, você pode deixar de ser tão ranzinza”*. A experiência com a filha contribui para que a perspectiva de ênfase às abordagens preventivas – de reforço aos variados fatores de proteção – fosse o foco da reunião da Associação Americana de Psicologia, na cidade de São Francisco, no ano de 1998.

Durante a vivência do estresse, multiplicidades de eventos podem desencadear variados afetos, assim possibilitando a ocorrência simultânea de emoções positivas e negativas (Folkman & Moskowitz, 2000, conforme citado por Glanz & Schwartz, 2008). Nesse sentido, não é possível a caracterização de qualquer evento como totalmente negativo ou positivo. Tudo dependerá do momento, do contexto e das interpretações que sejam a ele aferidas.

A ênfase nos modelos de respostas positivas, perante as diversas contingências da vida, pode gerar conhecimento com potencial de enriquecer as abordagens terapêuticas que sejam direcionadas à ampliação da capacidade humana de adaptação e crescimento. Com essa perspectiva, estudos que integram os paradigmas da psicologia positiva estão se tornando mais frequentes nas ciências do comportamento humano. O modelo biomédico, com o foco na construção da doença, e não da saúde, deixa de ser o paradigma dominante. Como as psicoterapias pautam-se na construção da saúde, todo delineamento de processos geradores de comportamentos saudáveis, apresenta o potencial de se tornar relevante norteador de reavaliações e de desenvolvimento de novas abordagens de intervenções psicoterapêuticas. A relevância de ampliar o foco para a inclusão dos *status* psicológicos positivos vem sendo cada vez mais reconhecida (Seligman, 2002).

Dunn e Dougherty (2005) incentivam a introdução da psicologia positiva, campo integrado pelo estudo da resiliência, nas ciências da reabilitação. Os respectivos campos de conhecimento favorecem processos de enfrentamento, pois auxiliam os indivíduos no redimensionamento dos desafios, maximizando as vivências positivas. Os autores preconizam que a introdução da psicologia positiva e da resiliência no campo da reabilitação, favoreceria a ênfase aos processos construtores de saúde que certamente trariam novos recursos a serem aplicados neste campo. A compreensão de mecanismos de construção de saúde, conforme proposto pela psicologia positiva – contexto teórico onde se inserem os estudos sobre resiliência – no universo de vivências que integram o evento de uma lesão medular, certamente favorecerão o delineamento de novas estratégias de intervenção para profissionais da reabilitação.

Seligman (2002) considera que o principal intuito da psicologia positiva é o de catalisar mudanças no foco da psicologia, ampliando o mesmo para além da patogenia, favorecendo que os processos envolvidos no desenvolvimento de qualidades humanas, tais como: otimismo, altruísmo, esperança e felicidade, não deixem de ser explorados. Nesse sentido, os construtos teóricos, derivados da psicologia positiva, partem do pressuposto que uma psicologia que se baseia em modelos biomédicos, voltados ao esclarecimento de mecanismos do adoecimento psíquico, negligencia possibilidades de melhor compreender os processos construtores da saúde que retroalimentam o desenvolvimento de recursos teóricos e técnicos, essenciais ao aprimoramento das estratégias de intervenção adotadas no domínio das psicoterapias. É, justamente, no âmago da psicologia positiva, introduzido o conceito de resiliência que busca a compressão de mecanismos de proteção – expressos através da capacidade individual de superar-se – que se originam a partir da vivência de eventos que deixam de seguir os cursos esperados e que se configuram por suas características inquestionavelmente traumáticas (Reivich & Shatte, 2002).

Os estudos sobre resiliência foram incorporados às ciências do desenvolvimento humano na década de 1970. Um estudo longitudinal, iniciado em 1955 com crianças nascidas na ilha do Kauai no Havaí, constitui-se em marco para a introdução do conceito de resiliência à psicologia. Os cientistas que integraram a referida pesquisa observaram um fenômeno: um terço das crianças com risco para desenvolvimento de diferentes tipos de problemas, contrariamente ao esperado, obtinha sucesso ao logo de suas vidas (Masten & Reed, 2002; Tavares, 2001). A esse fenômeno, caracterizado pelo fortalecimento emocional secundário à submissão a contextos adversos, deu-se o nome de resiliência,

Werner (1993), um dos cientistas que participou da pesquisa no Havaí, em referência ao respectivo estudo longitudinal, destaca que as crianças que integraram a pesquisa pertenciam a um grupo de alto risco, pela prevalência da pobreza, fatores de estresse perinatal moderado a grave, acrescidos da convivência em ambiente familiar ameaçado por problemas crônicos, tais como, alcoolismo ou doenças psiquiátricas. Aponta que uma em cada três destas crianças, que foram submetidas a quatro ou mais fatores de risco, até a idade de dois anos, se tornaram adultos competentes, confiantes e emocionalmente saudáveis. Foi justamente a caracterização dos fatores de risco biológicos e psicossociais, aos quais essas crianças haviam sido submetidas, e a identificação dos fatores de proteção que contribuíram para o resgate desses indivíduos e que permitiram o delineamento de mecanismos de resiliência.

Masten e Reed (2002) mencionam que as primeiras publicações sobre o tema da resiliência consideravam invulneráveis, resistentes ao estresse ou resilientes as crianças submetidas a contextos de risco que superavam as expectativas em seus processos de desenvolvimento. Eventualmente, o termo resiliência dissociou-se da noção de invulnerabilidade, pois havendo o estressor – condição indispensável para a caracterização da resiliência – não existe uma resistência absoluta. O fato do risco não gerar danos para o indivíduo, certamente, resulta do predomínio dos fatores de proteção em relação aos fatores de risco, logo não se constitui invulnerabilidade, pois o risco sempre rompe um estado anterior de equilíbrio e, no caso da resiliência, implica ações de confronto e superação.

Conforme descrito por Yunes e Szymanski (2001), os primeiros estudos de resiliência, focaram o desenvolvimento humano, mais particularmente a infância, sendo que, com o passar do tempo, o conceito expandiu-se, passando a incorporar outras etapas do ciclo de vida e não somente o período da infância. Mais recentemente, em busca de análises mais complexas da resiliência humana, configurações contextuais mais amplas foram consideradas e passaram a integrar o foco investigativo. Perspectivas teóricas do desenvolvimento humano, onde se destaca o modelo bioecológico de Urie Bronfenbrenner (1979), foram utilizadas para justificar a relevância do contexto ecológico na compreensão dos comportamentos humanos.

Souza e Cerveny (2006) fizeram uma revisão da literatura sobre a trajetória dos objetos e níveis de análise que passaram a compor o campo de estudo da resiliência na psicologia e na saúde. Os autores constaram, tal como Yunes e Szymanski (2001), que as pesquisas sobre resiliência seguiram uma trajetória análoga ao desenvolvimento humano, começando com estudos da infância, depois da adolescência, da idade adulta e, finalmente, contemplando a resiliência na terceira idade. A complexidade da definição do conceito na literatura nacional e internacional também foi expandida, partindo de investigações de processos individuais que incluem a personalidade para perspectivas relacionais, familiares (Walsh, 1998). Posteriormente, as investigações são novamente ampliadas para a inclusão de redes sociais mais amplas. De um modo geral, na literatura científica, é observado crescente interesse pelo tema.

Existe evidência de que a resiliência seja mediada através de respostas adaptativas que também repercutem nos circuitos neurais, envolvendo neurotransmissores e o estabelecimento de caminhos que se configuram na dimensão molecular. Outros estudos, mais recentes, estão buscando identificar alguns mecanismos ambientais, genéticos, epigenéticos e neurológicos que também fazem parte dos processos construtores da resiliência (Feder, Nestler & Charney, 2009). As mudanças comportamentais e afetivas, valoradas positivamente, que sejam desencadeadas pela vivência de eventos com potencial nocivo, afetam os circuitos neuronais responsáveis pela modulação das respostas de recompensas, medo, reatividade emocional e comportamentos sociais. Essa rede neural é ativada também em associação às respostas presentes em padrões positivos de enfrentamento, demonstrando associações entre os dois modelos epistemológicos. Inúmeros hormônios, neurotransmissores e neuropeptídeos estão envolvidos em respostas agudas ao estresse, quando se considera as dimensões psicobiológicas. No entanto, conforme as variações interindividuais, de manejo do estresse e da resiliência, também são observadas diversidades neurofuncionais. Para exemplificar esse novo caminho teórico dos estudos sobre resiliência, Feder, Nestler e Charney (2009) hipotetizaram que:

- o manejo de algum evento, que propicie respostas de medo, promove estratégias ativas de enfrentamento. O exercício, caracterizado pelo manejo efetivo do estresse, favorece o restabelecimento de um estado de humor mais saudável, atenuando as respostas ao estresse e também propiciando a neurogenesis;
- emoções positivas podem contribuir para respostas cognitivas mais saudáveis e, conseqüentemente, associam-se a redução das respostas autonômicas, que são estabelecidas pelo confronto inicial com eventos nocivos; e
- a reavaliação de eventos negativos propicia a redução das respostas emocionais, que foram desencadeadas através das avaliações iniciais.

Na resiliência, os processos de reavaliação são melhores ou mais frequentes. Como diversas respostas que se associam à resiliência já foram descritas, o crescente avanço da neurociência pode subsidiar uma análise mais aprofundada, que revele quais circuitos neurais seriam preferencialmente ativados, entre aqueles indivíduos que se destacam pela presença da resiliência.

Todo indivíduo eventualmente experiencia algum evento que apresente um nível de estresse mais exacerbado. Essa vivência de estressores agudos ou crônicos pode desencadear a depressão, entre outros sintomas psiquiátricos. No entanto, é justamente a presença de algum nível de resiliência que, pelo domínio e pelo emprego de recursos pessoais e/ou do ambiente, protege dos efeitos nocivos do estresse. Essa perspectiva de incorporação dos conhecimentos das neurociências aos estudos de resiliência pode gerar significativos avanços teóricos. No entanto, ainda necessita-se de mais tempo e investimentos para que as diferentes modalidades de respostas cerebrais sejam reconhecidas e possam, de algum modo, ser sistematizadas, permitindo melhor caracterização da resiliência.

Não existe resiliência se não houver risco (Rutter, 1985, 1987, 1999; Garmezy, 1987, 1991; Walsh, 1998; Luthar, Cicchetti & Becker, 2000; Reivich & Shatte, 2002). Ambos os fatores, de risco ou proteção, são fundamentais para a compreensão do processo da resiliência, que é um fenômeno humano multifatorial, que se constitui através de aspectos biológicos, psicológicos e sociais (Garmezy, 1991). Olsson, Bond, Burns, Vella-Brodrick e Sawyer (2003) revisaram a literatura e compuseram grandes classes onde se inserem as dimensões de resiliência. As classes principais, apresentadas pelos autores, incluíram: ‘a resiliência constitucional’, ‘relativa aos repertórios de habilidades sociais’, ‘capacidade cognitiva’, ‘desempenho na comunicação interpessoal’ e ‘fatores correlatos às redes de apoio’, tanto familiar como social. Os estudiosos também descrevem fatores que compõem o vasto espectro de atributos pessoais indicativos de resiliência, entre esses, são destacados: ‘tolerância a afetos negativos’, ‘autoeficácia’, ‘autoestima’, ‘senso de identidade pessoal’, ‘locus de controle interno’, ‘senso de humor’, ‘esperança’, ‘estratégias para manejo do estresse’, ‘conjunto de valores persistentes’, ‘perspectiva balanceada sob experiências’, ‘maleabilidade e flexibilidade’, ‘fortaleza’, ‘convicção’, ‘tenacidade’ e ‘resolutividade’. Luthar e cols. sintetizam alguns resultados favoráveis que podem ser considerados para caracterização da resiliência, entre esses: indicativos de competência social ou então ausência de desajustes emocionais ou a não manifestação de disfunções comportamentais.

Para a compreensão dos fatores de risco à saúde, é imprescindível uma visão ecológica (Bronfenbrenner, 1979) que englobe variáveis do próprio indivíduo, família e do contexto sociocultural no qual esse se insere. Bronfenbrenner (1979), em seu modelo bioecológico, propõe que o desenvolvimento humano possa ser compreendido a partir de quatro núcleos inter-

relacionados: o processo, a pessoa, o contexto e o tempo. Com base nesse modelo, o núcleo do referido processo compreende o principal mecanismo do desenvolvimento, que resulta da interatividade entre o ser humano ativo, biopsicologicamente em evolução, com pessoas, objetos e símbolos presentes no seu ambiente imediato, sendo, com base nesse enfoque teórico, reconhecidos como processos proximais às várias formas de interação no ambiente.

Ainda, Bronfenbrenner (1979) categoriza o ambiente em quatro subsistemas que se interrelacionam, afetando o comportamento e desenvolvimento humano. Esses subsistemas foram descritos como: microssistema (o ambiente imediato do indivíduo, no qual, se insere a família, a escola, o trabalho, o grupo de amigos, os vizinhos, e demais grupos de iguais); mesossistema (os intercâmbios estabelecidos entre os vários domínios descritos no microssistema, que definem princípios e comportamentos que são estabelecidos nos diferentes contextos onde o indivíduo é inserido); exossistema (ambientes mais afastados que apenas afetam o desenvolvimento indiretamente, tais como, no caso da criança, o ambiente de trabalho dos pais); e macrossistema (o contexto cultural, a cultura ocidental, a economia do país, a cultura política do país e as subculturas que integram a sociedade na qual o indivíduo insere-se).

Estudos com indivíduos submetidos a contextos de risco demonstram que a identificação de competências em alguns domínios específicos não é garantia de ajustamento global acima da média (Cicchetti & Garnezy, 1993; Luthar, 1993). O ser socialmente competente não garante a ausência de transtornos mentais (Vera, 2005). Os fatores de risco e proteção poderão assumir formas e intensidades diversas, conforme as variáveis psicológicas, do ambiente físico, socioeconômico e familiar. Assim, verifica-se não ser pertinente à realidade humana uma noção absoluta de resiliência.

Os fatores de proteção minimizam as consequências negativas dos fatores de risco (Masten & Reed, 2002). Os fatores de proteção são constituídos por recursos do próprio indivíduo, do ambiente e da respectiva rede de apoio, que auxiliam no enfrentamento dos eventos estressores. Os fatores de proteção envolvem complexas relações funcionais que se influenciam reciprocamente, constituindo um padrão no qual a presença de todos os fatores é imprescindível para o alcance do resultado final de atenuação dos efeitos das circunstâncias adversas e estressantes (Rutter, 1985; 1987). A complexa dinâmica de relação dos fatores de proteção constitui processo denominado de moderação do estresse. De um modo geral, o conhecimento desse processo é imprescindível para a compreensão dos mecanismos subjacentes que envolvem fatores protetores e de resiliência (Garnezy, 1987; Koller & Lisboa, 2007). A combinação de fatores genéticos, constitucionais, psicológicos, sociais e situacionais pode determinar no indivíduo em contexto de risco respostas indicativas ou não de resiliência.

A resiliência compreende tanto fatores de risco, como também de proteção. Para a caracterização da resiliência os fatores de proteção necessitam superar os fatores de risco (Rutter, 1985). Os fatores de proteção atuam quando existe alguma situação mais crítica que demanda do indivíduo recursos adaptativos (Masten & Reed, 2002). Caracteriza-se por influências que ampliam o potencial de resiliência, ou seja, revertem a situação potencialmente negativa (Angst, 2009). No caso, os fatores de risco, apresentariam efeitos justamente contrários. Em situação de risco, os fatores de risco potencializariam os resultados não adaptativos.

Na concepção de Reivich e Shatte (2002), a resiliência é a capacidade de preservar-se e adaptar-se quando os eventos deixam de seguir os cursos esperados. Ainda, segundo os mesmos autores, a forma como são interpretados os eventos, interfere diretamente em nossa capacidade de resiliência. Assim sendo, pessoas com perfil de resiliência, geralmente conseguem abstrair sentidos positivos dos eventos, mesmo que esses sejam essencialmente negativos. Utilizam-se dessa construção de sentido para a elaboração de estratégias adaptativas que irão ampliar as perspectivas futuras de sucesso. Os indivíduos considerados de maior resiliência buscam novos desafios, pois reconhecem que é apenas através da luta e da superação dos próprios limites que conseguirão expandir os seus horizontes. Paula Júnior e Zanini (2011) definem a resiliência, a partir de estudo desenvolvido com pacientes oncológicos, como a capacidade de superar e ressignificar positivamente as situações adversas. Consideram ainda que a resiliência não implica na cura do câncer, mas na forma como se maneja a doença e o respectivo tratamento ao longo do processo.

Luthar, Cicchetti e Becker (2000) sugerem o conceito de ego resiliente sendo este um atributo de personalidade. Por outro lado, apresentam a resiliência como um processo dinâmico, que se integra, sendo incorporado ao desenvolvimento. Conforme a perspectiva dos respectivos autores, um ego resiliente não necessariamente foi exposto a adversidades, enquanto que, por definição, o risco é imprescindível para a caracterização da resiliência propriamente dita.

Resiliência não é um traço individual e permanente que pode ou não existir. É um processo dinâmico e contínuo que sofre transformações ao longo do curso de vida. Resulta da dinâmica de ações que emergem na presença de fatores de risco, que configuram uma ameaça, mas que, de algum modo, também disponibiliza fatores de proteção (Walsh, 1998; Garmezy, 1991). Na construção da resiliência, a identidade pessoal é integrada à totalidade de uma experiência crítica, permitindo que o evento introduza influências benéficas ao processo de vida (Walsh, 1998). Na resiliência, para que seja viável o manejo dos desafios, é de extrema importância ter-se assertividade, permitindo, desse modo, escolhas adequadas dos recursos de enfrentamento. A síntese dos fatores de risco e proteção, que se respaldam em recursos disponíveis ao indivíduo – presentes nos espaços físicos, pessoais, familiares, sociais, contextuais e situacionais – pode

denotar resiliência, sendo que a análise de todos os fatores intervenientes faz-se essencial à compreensão do fenômeno (Garmezy, 1991).

O conceito de autoeficácia foi introduzido na psicologia por Bandura e caracteriza-se pela crença individual de possuir habilidades e a capacidade de organizar-se e apropriar-se de recursos para a administração de eventos futuros (Angst, 2009). Barreira e Nakamura (2006) fazem um paralelo entre autoeficácia e resiliência, compreendendo os conceitos como complementares. Assim, relacionam diferenças individuais de autoeficácia com maior ou menor motivação, conforme a percepção do custo emocional envolvido no processo de enfrentamento da adversidade. Geralmente, quanto menor a percepção de autoeficácia, menor a motivação. A crença na autoeficácia associada à maior motivação e resiliência estão associadas à manutenção de melhor qualidade de vida durante o processo de enfrentamento de situações adversas. É importante ressaltar que as respostas ao fracasso são variáveis. Pessoas mais motivadas podem, através da persistência e da dedicação, desenvolver outras estratégias, obtendo ao longo do processo resultados mais favoráveis. Enquanto, aquelas menos motivadas, frente ao fracasso persistente, abandonam seus esforços.

Bonanno e Mancini (2008) sugerem que a ausência de estresse pós-traumático não seria incomum entre indivíduos vitimados por eventos isolados, potencialmente traumáticos (tais como: luto, doenças graves, ataque terrorista). Apresentaram evidências de que a resiliência seja mais comum do que a princípio se acreditava. Atualmente, estudos que abordam vítimas de situações traumáticas chegam a identificar índice de resiliência de, pelo menos, 50%. Conforme os autores, pesquisas estão demonstrando uma diversificação considerável de respostas que são desencadeadas pelos eventos traumáticos. Assim, destacam, empiricamente, quatro diferentes protótipos, nos quais perfis específicos de respostas podem ser descritos. Denominam os respectivos protótipos: a) disfunção crônica; b) recuperação; c) resiliência; e d) reações tardias. Ainda, estabelecem domínios promotores de resiliência, que seriam: variáveis centradas em aspectos individuais (temperamento, personalidade, padrões de enfrentamento); variáveis demográficas (sexo masculino, ser mais velho, maior nível educacional); e também fatores sociocontextuais (rede de apoio efetiva e recursos comunitários).

Ainda, Bonanno e Mancini (2008) afirmam que alguns fatores que promovem a resiliência poderiam vir a ser desadaptativos em outros contextos, enquanto que outros fatores podem ser mais amplamente adaptativos. Concluem que, pelo fato da resiliência ser um atributo frequente, intervenções psicoterápicas deveriam ser reservadas para aqueles que genuinamente tivessem a demanda. Para a maior parte dos indivíduos, que conforme o ponto de vista teórico dos autores são resilientes, processos intrínsecos de recuperação irão restabelecer o equilíbrio em tempo relativamente curto, posteriormente à exposição ao evento traumático. Acreditam que as etapas que

estão envolvidas, na resposta ao estresse, necessitam ser respeitadas. Consideram que processos psicoterapêuticos que buscam, exacerbadamente, a introdução de recursos, não atendendo às demandas e o interesse de cada indivíduo, poderão ocasionar respostas de esQUIVA, entre outras, consideradas disfuncionais, que poderão ampliar sofrimento e estresse. Assim, consideram que, em alguns casos, intervenções psicoterapêuticas introduzidas precocemente, podem ser ineficientes ou, até mesmo, prejudiciais. Reconhecem o benefício de tratamentos psicoterápicos, empiricamente validados, para aqueles que sofrem psicopatologias em consequência da vivência traumática. No entanto, pontuam que esses indivíduos constituem uma minoria. Concluem, nesse caso, que um processo diagnóstico seja de extrema relevância, antes da instauração de qualquer modalidade de intervenção.

Tugade (2011) reconhece a grande relevância das emoções positivas durante o manejo de circunstâncias geradoras de estresse. Mais especificamente, reconhece os efeitos das emoções positivas na saúde. Outro aspecto discutido pelo autor foi o modelo dual de resiliência, que se baseia no intercâmbio entre processos automatizados e aqueles que são passivos de controle. Verifica que associações de estímulos que desencadeiam emoções positivas, inconscientemente, podem favorecer resultados positivos de enfrentamento. A busca controlada, ou seja, consciente pelo pensamento positivo, gera maior gasto energético, mas pode tornar-se automática ao longo do tempo. Nesse sentido, considera-se que a utilização de emoções positivas é passível de treino e aprendizagem, ampliando as perspectivas pessoais de resultados positivos de enfrentamento. A intersecção entre emoções positivas, resiliência e respostas de enfrentamento, sugere complementaridade entre os conceitos.

A teoria de conservação de recursos (“*Conservation of Resources Theory*” – COR) é uma teoria motivacional do estresse que aborda fatores que se relacionam à constituição de um núcleo chave, através do qual seja possível a previsão do comportamento. A teoria motivacional do estresse, segundo Hobfoll (2011), sugere que um padrão de respostas indicativas de resiliência deve contrapor-se ou, até mesmo, contrabalancear o impacto gerado pelo estresse, que é normalmente de rápido surgimento, mas, cujo impacto, traduzido através das perdas de recursos, mantém-se por tempo prolongado. Dois pontos são considerados essenciais pela teoria motivacional de recursos: (1º) a perda de recursos é desproporcionalmente maior que a aquisição de novos recursos; (2º) as pessoas precisam investir recursos para que permaneçam protegidas de eventuais perdas. Aqueles que detêm menos recursos são mais vulneráveis às eventuais perdas de recursos, e apresentam menores condições de readquirirem os recursos perdidos.

Hobfoll (2011) considera que a resiliência se caracteriza por dois aspectos: primeiro, a capacidade pessoal de confronto com os eventos negativos, constituída pelo desafio que resulta da sobrecarga de estresse; e, em segundo plano, pela capacidade pessoal da manutenção do vigor,

capacidade de empenhar-se e manter-se focado, dando continuidade às tarefas cotidianas, sem prejuízo do respectivo desempenho. Para o atendimento da primeira condição de resiliência, buscam-se pessoas que, mesmo submetidas a elevados níveis de estresse, apresentam a tendência de não manifestar sintomas de depressão, desordem de transtorno de estresse pós-traumático e demais problemas de saúde decorrente da circunstância estressora. A segunda condição de resiliência é atendida quando, mesmo durante o manejo da situação geradora de estresse, o indivíduo é capaz de dar continuidade ao seu processo de vida. Consegue manter-se focado e cumprir satisfatoriamente os demais papéis, tais como: ser pai ou mãe; investir no seu relacionamento conjugal; trabalhar; atender às suas demandas como cidadão e manter seu ciclo de amizades. Preconiza-se que essa capacidade de preservação de outras dimensões da vida do indivíduo, não diretamente envolvidas pelo estresse, possa ser um novo horizonte a ser explorado, na busca de ampliar a compreensão dos efeitos do estresse.

Hobfoll (2011) reconhece algumas implicações da teoria de conservação de recursos para os estudos do estresse, da saúde e da resiliência. A experiência que será desencadeada pelo evento estressor irá depender das avaliações cognitivas e afetivas do evento, como também dos recursos disponíveis. Emoções positivas podem favorecer respostas mais efetivas de enfrentamento. A resiliência, constituída através do predomínio de recursos e da possibilidade de atribuição de significados mais positivos ao evento, favorece que o estresse não inunde todas as dimensões de vida do indivíduo, mantendo-se restrito a aspectos mais diretamente relacionados a ele.

As pesquisas que focalizam a resiliência buscam compreender os processos que favorecem a adaptação do indivíduo a um ambiente repleto de adversidades, assim explicitando quais seriam os mecanismos que atenuam o impacto aos eventos de risco. A promoção da resiliência envolve três dimensões: o indivíduo, a sua família e a sociedade na qual eles estão inseridos (Olsson & cols., 2003). A compreensão de fatores que propiciam a resiliência deverá responder a perguntas-chaves e ampliar recursos de intervenção no campo da saúde e reabilitação. Uma análise mais sistematizada poderá revelar mecanismos de proteção essenciais ao resgate da qualidade de vida após a ocorrência de uma lesão medular. Olsson e cols. (2003) acreditam que cada recurso de proteção analisado oferece um alvo específico de intervenção.

4.2. Estudos em saúde

Estilos de enfrentamento predizem variações na resiliência. Essa associação entre modos de enfrentamento e resiliência foi proposta por Campbell-Sills, Cohan e Stein (2006). Esses autores utilizaram para a medida de resiliência a escala “*Connor–Davidson*” e para a avaliação do enfrentamento aplicaram “*Coping Inventory for Stressful Situations*” em estudantes universitários. Verificaram uma maior correlação entre enfrentamento com foco no problema e resiliência. Ao

mesmo tempo também, confirmaram a hipótese de que enfrentamento focado na emoção estaria associado a uma baixa resiliência.

A partir de estudo de caso desenvolvido durante período de internação em hospital geral, Bianchini e Dell'Aglio (2006) buscaram identificar variações das formas de manejar o contexto. Tiveram como objetivo observar condições facilitadoras da resiliência durante processos de hospitalização, bem como estruturar uma base teórica para trabalhos de prevenção e promoção de saúde nestas instituições. Aspectos como a autoestima positiva, autocontrole, autonomia, afetuosidade, relacionamento saudável com a equipe, interesse e conhecimento sobre a própria saúde, bem como adesão ao tratamento, foram estratégias facilitadoras apresentadas pela paciente do estudo. Na literatura de resiliência, esses atributos são conhecidos como fatores de proteção que quando destacados, podem auxiliar profissionais de saúde na construção de suas diretrizes de intervenções.

Em estudo realizado por Ong, Edwards e Bergeman (2006), a esperança destacou-se como recurso facilitador da resiliência na idade avançada. Os autores sugerem que a esperança atua como fator de proteção, pois se associa com menores índices de emoções negativas, como também se correlaciona com respostas mais efetivas de recuperação e adaptação ao estresse. Quando comparados indivíduos com diferentes níveis de esperança, aqueles com níveis mais elevados demonstraram menor reatividade ao estresse e maior capacidade de recuperação emocional.

Ong, Bergeman, Bisconti e Wallace (2006) sugerem que emoções positivas na terceira idade sofrem flutuações diárias. Assim sendo, tanto o estresse como as emoções negativas potencializam-se pela presença dessas flutuações. O estudo desses autores sobre processos de personalidade e diferenças individuais também indicam que a emoção positiva é um aspecto determinante da resiliência psicológica na idade mais avançada. Demonstram que, no caso de pessoas com elevados traços de resiliência, as emoções positivas vivenciadas atuam como um amortecedor para as vivências diárias de estresse e de emoções negativas.

Paula Júnior e Zanini (2011) exploraram diferenças entre os sexos, através de estudo desenvolvido com pacientes oncológicos em tratamento radioterápico. Para investigar o uso de estratégias de *coping*, o emprego de fatores de resiliência, o nível de bem-estar subjetivo e sintomas de estresse, utilizaram os seguintes instrumentos: um inventário de enfrentamento (*Coping Response Inventory – Adult Form*; CRI – A, desenvolvido por Moos, 1993) que discrimina duas categorias principais de *coping*, que compreendem comportamentos considerados de aproximação ou evitação do problema; o Inventário de Resiliência (Mota, Benevides-Pereira, Gomes & Araújo, 2006); a Escala Bem-Estar Subjetivo, de Albuquerque e Tróccoli (2004), e o Inventário de Sintomas de Estresse, de Benevides-Pereira e Moreno-Jiménez (2002). Segundo os autores, uma maior percepção de afeto negativo associa-se ao maior uso da estratégia de evitação, como também

reduz a frequência de relatos que descrevem afetos positivos. Concluíram que as estratégias de enfrentamento (*coping*), focadas no manejo direto do problema, correlacionam-se positivamente com níveis mais elevados de resiliência e afeto positivo.

Bonanno e cols. (2007) sugerem que a maioria dos adultos que é exposta a eventos potencialmente traumáticos é resiliente. Desenvolveram uma pesquisa que busca compreender a resiliência com base em diferentes fatores sociocontextuais. Aproximadamente seis meses após os ataques terroristas de 11 de setembro de 2001 à cidade de Nova York, os autores randomicamente entrevistaram, através de chamadas telefônicas, 2.752 indivíduos. A condição de resiliência foi estabelecida através da presença de no máximo um sintoma de desordem de estresse pós-traumático, baixos índices de depressão e uso de substâncias. Uma análise hierárquica multivariada indicou que sexo, idade, raça/etnia, nível educacional, nível de exposição ao trauma, mudanças do padrão salarial, suporte social, frequência de doenças crônicas e a vivência de outros eventos traumáticos recentes ou passados, foram preditivos de resiliência. Uma das principais conclusões dos autores foi a de que a resiliência é constituída pelo acúmulo de diversos fatores, assim, destacando a relevância de que estudos futuros investiguem tanto os fatores individuais como os fatores sociocontextuais.

4.3. Avaliações de resiliência: principais instrumentos

Friborg, Hjemdal, Rosenvinge e Martinussen (2003), a partir de revisão de literatura, desenvolveram uma entrevista capaz de identificar diferentes fatores de resiliência. Os autores intencionavam a busca de indicadores de resiliência em familiares de indivíduos com alguma desordem psiquiátrica. A escala de resiliência para adultos (The Resilience Scale for Adults – RSA) foi estruturada em sua segunda versão, compreende 45 itens, distribuídos entre cinco dimensões, conforme descrito abaixo:

- A competência pessoal explora a capacidade individual de compreender, manejar e encontrar significados para os desafios da vida. Também afere a capacidade de manutenção de expectativas de resultados favoráveis. Investiga o nível de autoestima, autoeficácia, gostar de si mesmo, esperança, determinação e orientação realista para a vida;
- a competência social visa identificar habilidades sociais, tais como: extroversão, alegria, capacidade de iniciar atividades, boa habilidade de comunicação e flexibilidade para questões sociais;
- a dimensão que afere a estrutura pessoal investiga a capacidade de desenvolvimento de rotinas diárias, de planejamento e de organização;
- nos itens que investigam suporte familiar são explorados conflitos, capacidade de cooperação, suporte, lealdade e grau de estabilidade;

- suporte externo é examinado pela observação do nível de acesso à rede de apoio social e da habilidade de estabelecer intimidade e de oferecer suporte.

A escala de resiliência, proposta por Friborg e cols. (2003), apresenta como aspecto positivo a sua abrangência. Integra vários domínios, permitindo a análise da resiliência no indivíduo, na família e no seu contexto social.

Ahern, Kiehl, Sole e Byers (2006) investigaram propriedades psicométricas e adequabilidade de instrumentos de avaliação da resiliência na adolescência. Segundo a análise destes autores, três instrumentos *Adolescent Resilience Scale – ARS* (Escala de Resiliência na Adolescência), *Connor-Davidson Resilience Scale* (Escala de Resiliência Connor-Davidson) e *Resilience Scale for Adults* (Escala de Resiliência para adultos) demonstram credibilidade, mas demandariam aprofundamento teórico e metodológico para uma mais refinada aplicação no campo da adolescência. Apenas a escala de resiliência (*Resilience Scale – RS*) apresentou propriedades psicométricas satisfatórias, considerando ser apropriada para aplicação em diferentes faixas etárias, incluindo a adolescência.

Mais recentemente, em Portugal, Ribeiro e Morais (2010) validaram a Escala Breve de *Coping Resiliente – “Brief Resilient Coping Scale”* (Sinclair & Wallston, 2004) – uma escala de resiliência que se baseia em estratégias de *coping* (enfrentamento). O instrumento avalia temáticas relacionadas ao otimismo, à perseverança, à criatividade e ao crescimento positivo face às adversidades. O padrão de enfrentamento resiliente é definido através de um perfil ativo direcionado à solução de problemas. A escala é autorrespondida e é constituída por quatro itens que visam identificar a capacidade de manejo adaptativo do estresse. O estudo foi composto por jovens (n=501), sem doenças crônicas, com idades variando entre 15 e 25 anos, 268 do sexo feminino e 233 do sexo masculino. A consistência interna dos itens, aferida através do processo de validação português foi baixa (0,53), sendo que a consistência interna da versão original era mais elevada, porém também baixa (0,68). Os autores sugerem que a baixa consistência interna seja decorrente do enfrentamento ser um processo dinâmico, situacional e variável, como também se correlaciona ao reduzido número de itens que integram a escala. Mesmo que a validação portuguesa tenha propriedades psicométricas fracas, considera-se que ainda seja pertinente a análise e a escolha do referido instrumento, considerando-se a escassez de recursos apropriados à mensuração de níveis de adaptação psicossocial positiva em face de vivências traumáticas.

No Brasil, a Escala de Resiliência (*Resilience Scale; RS*), elaborada na Universidade de Washington nos Estados Unidos, por Wagnil e Young (1993), foi adaptada transculturalmente por Pesce e cols. (2005), com base em alunos matriculados em escolas públicas do Município de São Gonçalo, RJ. Os itens da Escala de Resiliência foram desenvolvidos, originalmente, a partir do discurso de 22 mulheres adultas selecionadas por terem demonstrado adaptação positiva a situações

adversas (Wagnild & Young, 1990, conforme citado por Wagnild & Young, 1993). As participantes foram solicitadas a descrever de que modo se organizaram diante da situação adversa. Das respectivas narrativas, foram abstraídos cinco fatores de resiliência: serenidade, perseverança, autoconfiança, sentido de vida e autossuficiência. A escala foi posteriormente reformulada e submetida a processo psicométrico de validação (Wagnild & Young, 1993), a partir do qual se estabeleceram apenas dois fatores, a saber: competência pessoal e aceitação de si mesmo e da vida. As respostas à escala correlacionaram-se, positivamente, com alguns indicadores de adaptação favorável (saúde física, moralidade e satisfação com a vida). A amostra do estudo de validação, realizado nos Estados Unidos (Wagnild & Young, 1993), foi composta por 810 adultos, com idades variando de 53 a 95, ativos socialmente. Um questionário, juntamente com um formulário de investigação sociodemográficas, era encaminhado aos participantes via correio. Os questionários eram devolvidos, também, via correio, sendo que a identidade dos participantes não foi, em nenhum momento, revelada. Conforme Wagnild e Young (1993), a escala apresenta indicadores de confiabilidade e índices de validade apropriados, além de ter validade de conteúdo, pois os respectivos itens atendem às definições gerais de resiliência.

Ainda no Brasil, o Grupo de Pesquisas e Estudos sobre Estresse e Burnout (GEPEB), sob a coordenação da professora Dra. Ana Maria T. Benevides-Pereira, vem desenvolvendo um Inventário de Resiliência. O Inventário compreende seis diferentes fatores de resiliência ('tenacidade e inovação', 'sensibilidade emocional', 'assertividade', 'empatia', 'satisfação no trabalho' e 'competência emocional'). Apresenta versões em português e também em espanhol, no entanto está em fase de desenvolvimento, com restrições quanto ao seu uso mais generalizado.

Na literatura não existe uma escala de aferição de resiliência específica ao contexto da lesão medular. A seguir serão discutidos alguns aspectos teóricos que buscam a compreensão da resiliência no contexto da lesão medular.

4.4. Possibilidades e desafios para investigações em reabilitação

O campo de estudos da resiliência na reabilitação é bastante rico, isso considerando a complexidade de fatores com grande potencial de risco que estão presentes em todas as fases do enfrentamento de uma lesão medular. Baseados em uma análise teórica, White, Driver e Warren (2008) enfatizaram a relevância de estudos sobre resiliência no campo da reabilitação, em especial no caso daqueles que foram vitimados por traumatismos cranioencefálicos e lesões raquimedulares. Sugerem que o desenvolvimento de medidas que possam identificar fatores de proteção, coadjuvantes das respostas positivas de adaptação, irá revelar quais recursos são mais eficientes para o manejo do próprio evento da lesão e para propiciar reavaliações das respostas emocionais

negativas. Os autores consideram o estudo da resiliência, no contexto da reabilitação de grandes incapacitados, essencial ao desenvolvimento de novas estratégias de intervenções terapêuticas.

Existem hoje poucos estudos na literatura que abordam a resiliência na lesão medular. Após investigar diversos fatores de resiliência em grupo de indivíduos com lesão medular, residindo no Distrito Federal, Vera (2005) identificou dois indivíduos com medidas antagônicas de resiliência. A partir deste ponto, foi desenvolvido estudo de caso com os respectivos pacientes e suas famílias. Foram observados alguns aspectos que eram associados à resiliência, no que tange a reintegração social. O primeiro participante obteve melhores resultados na avaliação de atributos sociais. Praticava esportes e tinha abrangente rede de relacionamentos. Verificou-se, no entanto, importantes conflitos familiares e grande dificuldade no estabelecimento de interações mais íntimas. O segundo participante, a princípio, avaliado como não resiliente, conforme questões adaptadas da 'Escala de Resiliência para Adultos', (Friborg & cols., 2003), encontrava-se isolado do contexto social mais amplo, e apresentava sintomatologia sugestiva de depressão. No entanto, esse mesmo participante, demonstrava maior facilidade de expressão de sentimentos o que favorecia o estabelecimento e a manutenção de vínculos de maior tempo de duração e maior grau de intimidade. Nesse estudo, especificamente, concluiu-se que a presença de alguns fatores de resiliência não garante medidas absolutas de resiliência e mesmo quando um indivíduo não demonstra indicadores mais evidentes de resiliência, um estudo qualitativo mais aprofundado, ainda poderá identificar habilidades essenciais à adaptação ao trauma. Considerando-se a visão de Seligman (2002), que assistir e favorecer processos de desenvolvimento humano equivale a criar recursos para o aprimoramento das habilidades próprias de cada pessoa, considera-se que a identificação de atributos pessoais, inerentes a cada indivíduo em reabilitação, seja uma das tarefas da equipe. Nesse sentido, são esses fatores pessoais que, sendo reforçados, poderão potencializar a resiliência.

Vasconcellos (2006) desenvolveu estudo sobre a resiliência familiar (em duas famílias) de indivíduos que, no caso, apresentavam algum tipo de déficit neurológico em membros inferiores. O principal foco do estudo direcionou-se a aspectos do ciclo de vida familiar. Analisou a família de dois indivíduos, sendo um deles com paraplegia, decorrente de um trauma medular, e o outro apresentado uma diplegia, secundária a uma paralisia cerebral (uma lesão cerebral – que ocorre em fase mais precoce do desenvolvimento – que ocasiona déficits neurológicos, predominantemente em membros inferiores). Os resultados do seu estudo apontaram para alguns aspectos facilitadores da resiliência no âmbito individual: a autoconfiança; a autodeterminação; o otimismo; e o sentido de pertencimento. No âmbito da família, destacaram-se os atributos: flexibilidade do sistema; fronteiras e papéis bem definidos; processos comunicacionais abertos e claros; acesso à rede de apoio social; capacidade de abstrair sentido positivo da adversidade; e capacidade de contextualizar

os estressores. Segundo a autora a construção da resiliência, precipitada por vivências mais exacerbadas de estresse, foi sendo generalizada para outras circunstâncias, facilitando atuações futuras. A autora sugere que possa haver uma correlação entre resiliência familiar e individual. No caso específico do participante que tinha uma paraplegia em decorrência de um acidente por arma de fogo, verifica-se uma rede de apoio significativa, particularmente no âmbito da família nuclear. Aspectos como a autoestima e crença no próprio potencial também foram mencionados como fundamentais ao estabelecimento da resiliência. O participante era um indivíduo adulto, provedor de sua família, que continuou a participar de todos os processos decisórios da família, como também direcionar a condução de seu comércio. Tanto o participante como sua esposa apontaram, como essencial ao enfrentamento das contingências secundárias à lesão medular, o aprendizado cumulativo, tendo como base as adversidades vivenciadas ao longo de suas vidas. Eles destacaram a união e a disponibilidade familiar como aspecto de grande relevância para o enfrentamento dos eventos traumáticos.

Em estudo realizado nos Estados Unidos por White, Driver e Warren (2010) a resiliência foi investigada em 42 indivíduos com lesão medular em processo de reabilitação. Os autores fizeram três distintas avaliações da resiliência em diferentes momentos da reabilitação. Ao final, verificaram não haver mudanças quanto aos indicadores de resiliência durante período de permanência em programa de reabilitação e pontuaram a relevância de estudos sobre resiliência que explorem fatores que poderiam maximizar os resultados da reabilitação.

Os mesmos autores (White, Driver & Warren, 2008) postulam que pesquisas sobre resiliência na reabilitação de indivíduos com lesões medulares ou crânioencefálicas deveriam ser voltadas à identificação de fatores de proteção. Esses esperar-se-ia que estivessem positivamente associados com melhores medidas de qualidade de vida. Assim sendo, configura relevante conteúdo para a fundamentação e desenvolvimento de novas diretrizes de intervenção de equipes de reabilitação.

Ainda, em relação às pesquisas na área da lesão medular, Chun e Lee (2008), com base na análise temática de narrativas de quinze indivíduos com lesão medular, investigaram fatores de crescimento pós-trauma, tendo identificado três temáticas mais salientes: vivências de vínculos significativos na família, valorização dos empreendimentos e apreciação da vida.

Verifica-se que para que seja possível a constatação da resiliência em resposta ao enfrentamento de qualquer situação de crise ser indispensável aferir fatores de crescimento que superem as expectativas iniciais, em qualquer domínio da vida, daqueles que estejam envolvidos na referida vivência. É a qualidade de vida um construto multidimensional que tem reconhecida relevância para o campo da saúde. Congrega diversos instrumentos que possibilitam a avaliação dos resultados de intervenções e favorecem a uma melhor caracterização de como determinadas

patologias estão interferindo na vida daqueles com o referido diagnóstico nosológico. Assim, permite uniformizar coletas de dados e favorecer o desenvolvimento de pesquisas. Foram então considerados ganhos derivados, da respectiva análise, entre indivíduos com lesão medular. Desse modo, através das diferentes autoavaliações da qualidade de vida, pode-se aferir maior potencial de resiliência entre aqueles que demonstraram o reconhecimento de uma menor interferência da lesão medular em uma ou mais dimensões de suas qualidades de vida (Kennedy & cols., 2010). Assim, a seguir, é introduzido o conceito da qualidade de vida, com ênfase na sua relevância para compreensão da lesão medular e de suas repercussões nos diferentes domínios da vida.

CAPÍTULO V

QUALIDADE DE VIDA E REABILITAÇÃO: ÊNFASE TEÓRICA E INSTRUMENTAL

Neste capítulo, são descritos aspectos teóricos e práticos, que integram o conceito de qualidade de vida. Reflexões metodológicas, diferentes instrumentos e pesquisas, também irão compor o capítulo, com ênfase às repercussões ocasionadas pela ocorrência de uma lesão medular à qualidade de vida individual.

5.1. Apresentação e discussão do construto

Para a Organização Mundial de Saúde (OMS), qualidade de vida é definida como a percepção do indivíduo quanto a sua posição na vida, no contexto cultural e perante o sistema de valores nos quais vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações (WHOQOL Group, 1995). Reconhecendo que as demandas básicas voltadas à sobrevivência já estavam atendidas, países desenvolvidos passam a ter outros focos. Justamente é este cenário que impulsiona estudos voltados à qualidade de vida. A expectativa de vida cresce, assim como a sobrevivência daqueles com doenças crônicas. A medicina migra da ênfase na cura para a ênfase na prevenção. São ampliados os conceitos de saúde e de doença que, partindo de uma perspectiva biomédica, passam a englobar aspectos psicossociais, com abrangências bem maiores.

Outro fator que impele estudos sobre qualidade de vida é o crescente nível de exigência também dos consumidores dos serviços de saúde, com afecções agudas ou crônicas. Com o advento da *internet*, o acesso à informação é bem mais rápido e os usuários passam a assumir uma postura mais ativa e crítica (Lyons & Chamberlain, 2006). A busca de um cuidar dentro de uma perspectiva mais abrangente, que atenda aos planos biopsicossociais, passa a ser também demanda dos próprios usuários dos vários serviços.

Fleck (2008) propõe que os modelos teóricos de qualidade de vida sejam subdivididos em dois grandes grupos. O primeiro subgrupo seria compreendido por modelos que preconizam o estabelecimento de diferentes domínios de qualidade de vida e podem ser aferidos isoladamente. Assim, delineando a específica interferência para o senso global de satisfação pessoal e de vida. O segundo subgrupo abrangeria modelos de qualidade de vida com foco no bom funcionamento, na capacidade de desempenhar papéis, em domínios específicos estabelecidos pelo próprio indivíduo. Segundo o mesmo autor, o conceito de “qualidade de vida relacionada à saúde” (*health-related quality of life*) reúne vários instrumentos de base funcionalista. Uma das críticas ao modelo funcionalista, quando esse é estabelecido a priori, é atribuir medida mais negativa de qualidade de vida àqueles que, por restrições da capacidade de movimento, estejam impossibilitados de

desempenhar alguns papéis ou atividades específicas, mesmo que eles próprios, a partir de referenciais de análises mais subjetivos, avaliem positivamente a qualidade de suas vidas.

Hammell (2007b) pontua que normalmente a ênfase da qualidade de vida é direcionada às dimensões já definidas como relevantes no âmbito da população geral, que não, necessariamente, apresenta déficits no domínio das habilidades motoras. Muitas vezes o próprio sujeito, com limitações das habilidades funcionais, em sua avaliação subjetiva da sua qualidade de vida, não enfatiza o que está limitado, do ponto de vista dos movimentos do corpo, mas coloca a sua ênfase nas dimensões preservadas, que favorecem a conquista de seus variados objetivos de vida. Assim, não concorda com a premissa de que a sua qualidade de vida esteja prejudicada em virtude dos limites apresentados pelas suas dimensões físicas e funcionais.

Para uma melhor caracterização, com base na experiência profissional da autora, de como é possível avaliar o evento de uma lesão medular com maior positividade, é destacado o testemunho a seguir, dado por um indivíduo que não integrou a amostra deste trabalho.

“Eu não subo escada, mas tenho vários colos amigos que me levam. Eu não me sinto limitado; não ando com minha perna, mas ando com a cadeira de rodas; não perdi nada com a lesão medular, apenas obtive ganhos; hoje consigo olhar nos olhos das pessoas e conversar profundamente, nunca pensei que nós humanos fôssemos tão ricos interiormente”.

A perspectiva de sentir-se capaz e produtivo repercute positivamente para a avaliação da qualidade de vida. O conhecimento do impacto para a vida pessoal de condições específicas de saúde, e tratamentos correlacionados, é o que estabelece parâmetros que definem a qualidade de vida relacionada à saúde. Busca-se a identificação de dimensões funcionais que se encontram afetadas pela doença e/ou respectivo tratamento. Os estudos sobre qualidade de vida relacionada à saúde são amplos e buscam evidenciar os domínios de vida que estejam manifestando prejuízo, entre os quais se destacam: as funções fisiológicas, a capacidade funcional, a participação em atividade social, o funcionamento cognitivo, as respostas emocionais, os padrões de sono e vigília, a percepção do próprio potencial de energia e vitalidade, além do grau de satisfação com o próprio estado de saúde (Dahlberg, Alaranta & Sintonen, 2005; Smith, La Vela & Weaver, 2008).

Dijkers (2005) em artigo de revisão, que explora na literatura conceitos e medidas de qualidade de vida, sintetiza alguns dos motivos que justificam aferir qualidade de vida no contexto da saúde. Os motivos descritos pelo autor foram:

- esse tipo de medida favorece a padronização de entrevistas clínicas;
- em virtude de serem protocolos abrangentes, favorecem a identificação de problemas físicos e emocionais que, com frequência, deixam de ser avaliados;

- auxilia no escalonamento dos problemas identificados, favorecendo o estabelecimento de planos terapêuticos, onde as prioridades detectadas são abordadas em primeiro plano;
- as aferições de qualidade de vida apresentam o potencial de triar demandas, podendo indicar qual abordagem de intervenção deve ser mais apropriada (manejo comportamental ou farmacológico);
- permite monitorar a efetividade de determinadas intervenções, o que inclui medidas da eficácia de intervenções, tanto médicas, como psicológicas;
- constitui referencial que permite a aferição de mudanças da capacidade funcional ao longo do tempo;
- uniformiza procedimentos de avaliação, favorecendo que outros profissionais possam, com igualdade de dados clínicos, contribuir para os processos decisórios da clínica no contexto da saúde;
- os respectivos instrumentos também subsidiam melhorias na qualidade da comunicação entre pacientes e prestadores de serviço no domínio da saúde; e
- favorecem também que os procedimentos em curso sejam monitorados.

Destacam-se, entre os diversos motivos reforçadores da importância de aferir-se a qualidade de vida na saúde, a perspectiva de uma maior uniformidade entre os processos avaliativos, favorecendo trocas entre profissionais de formações distintas, contribuindo para a identificação de possíveis perdas ou limites, desse modo auxiliando na consolidação de decisões clínicas e estruturação de planos terapêuticos (Costa Neto & Araujo, 2001). Vale ressaltar que, a padronização dos processos avaliativos, permite maior uniformidade de dados clínicos, favorecendo a perspectiva de desenvolvimento de pesquisas no domínio da saúde.

Solari (2005) também pontua alguns fatores que justificam a demanda pela averiguação de qualidade de vida na saúde. Destaca que o principal objetivo de uma medida de ‘qualidade de vida relacionada à saúde’ é compreender como uma dada doença interfere na qualidade de vida individual. A sistematização do processo de análise permite que as diversas abordagens e respostas possam ser comparadas, gerando parâmetros, que quando reunidos, permitem novas inferências que, ultimamente, poderão favorecer desenvolvimento de políticas públicas, como também retroalimentar, com os novos conhecimentos, a prática nos diferentes contextos de atenção à saúde. Os instrumentos de “qualidade de vida relacionada à saúde” são valiosos coadjuvantes de todo tratamento, pois permitem a detecção de aspectos da doença que de outra forma poderiam ser negligenciados. Auxiliam na compreensão das prioridades dos pacientes, principalmente, esclarecendo as suas expectativas, o que favorece ganhos na qualidade da comunicação que se estabelece entre profissionais e pacientes.

Estudos sobre qualidade de vida são relevantes coadjuvantes da reabilitação. As avaliações sistemáticas de qualidade de vida auxiliam na identificação de aspectos que ainda merecem investimentos, assim, auxiliando no estabelecimento de novas metas a serem cumpridas (Costa Neto & Araujo, 2001; Hammell, 2007b).

5.2. Instrumentos de medidas

O foco das ciências médicas para estudos de qualidade de vida estimulou o desenvolvimento de variados instrumentos. Alguns estudos que investigam qualidade de vida em pessoas com lesão medular enfatizam a importância desse tipo de análise, pois permitem delinear fatores de relevância que deveriam ser explorados durante processos de reabilitação.

O SF-36 é um dos instrumentos de qualidade de vida, relacionado à saúde, mais usado e que é amplamente validado no contexto. Esse instrumento foi traduzido e validado para a língua portuguesa por Ciconelli, Ferraz, Santos, Meinão e Quaresma em 1999. Consiste de 36 itens e é organizado em oito domínios de saúde: capacidade funcional (10 itens); aspectos físicos (i.e., limitação dos papéis em virtude de problemas de saúde e físicos, quatro itens); dor (dois itens); estado geral de saúde (cinco itens); vitalidade (quatro itens); aspectos sociais (dois itens); aspectos emocionais (i.e., limitação de papéis devido a problemas emocionais, três itens); saúde mental (cinco itens).

Matos (2006) utilizou o SF-36 em associação com uma análise qualitativa, desenvolvida a partir de um roteiro de entrevista, no qual percepções mais subjetivadas puderam ser acrescentadas à compreensão geral da repercussão da prótese de quadril na qualidade de vida dos participantes. Segundo a autora, o SF-36 administrado antes e depois da intervenção, permitiu identificar mudanças mais objetivas que ocorrem na qualidade de vida dos pacientes após a artroplastia, fornecendo indicadores que retroalimentaram a análise pelas entrevistas que revelaram, em maior profundidade, as múltiplas repercussões da doença e da cirurgia sobre a vida do paciente. Na referida pesquisa, considera-se que a combinação de instrumentos quantitativos e qualitativos parece ser a abordagem mais adequada para avaliar a qualidade de vida, pois, enquanto a avaliação quantitativa oferece parâmetros que podem ser replicados e comparados ao longo do tempo, os procedimentos qualitativos permitem o resgate de informações mais específicas de cada paciente.

Outros estudos realizados no exterior, também empregaram o instrumento genérico de qualidade de vida SF-36 para estudos com indivíduos diagnosticados com lesão medular. Em estudo desenvolvido no Canadá, observou-se que ser mais jovem, ter um emprego e não ter estado internado no período de um ano relacionava-se como melhores indicadores de qualidade de vida. O estudo foi realizado por Leduc e Lepage (2002) na cidade de Quebec. Foi composto por uma amostra de 587 indivíduos. Segundo os autores tanto os componentes físicos como os mentais

apresentaram resultados rebaixados em relação à população geral, pareada por idade cronológica. Verificou-se, no entanto, maiores prejuízos nas dimensões físicas da escala. De qualquer modo a melhor média apresentada pelos participantes foi no domínio 'aspectos emocionais' (M=45,72).

Liu e cols. (2009) investigaram, através do SF-36, correlações entre a gravidade da disfunção vesical e a qualidade de vida. Participaram da pesquisa 128 indivíduos com lesões medulares, que participaram de um programa de reabilitação do sul de Taiwan, no período entre 2002 e 2006. Os autores verificaram que quanto mais grave o nível neurológico da lesão medular, menor a avaliação da qualidade de vida nas dimensões físicas. O estudo não encontrou correlações entre o tempo de lesão medular e a qualidade de vida relacionada à saúde. O ter-se uma bexiga neurogênica correlacionou-se negativamente com a expressão da qualidade de vida, particularmente no domínio capacidade funcional, e de um modo generalizado em relação a todos os domínios que integram a categoria física.

Estudo desenvolvido na Noruega comparou pessoas que tinham o diagnóstico de lesão medular, por etiologia traumática, com pessoas da população geral, equiparadas por idade e sexo, e constataram que aqueles com lesão medular apresentavam medidas inferiores de qualidade de vida (Lidal & col., 2008). O referido estudo encontrou apenas uma pequena diferença na qualidade de vida, aferida através do SF-36, quando comparando indivíduos com diferentes níveis e extensões de lesão medular, como também entre sexos.

O grupo de qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde em busca de um instrumento de rápida aplicação desenvolveu a versão abreviada do "WHOQOL-100", o "WHOQOL-bref". Fleck e cols. (2000), a partir de estudo de campo, adaptaram o respectivo instrumento para a população brasileira. A pesquisa foi desenvolvida na cidade de Porto Alegre, no estado do Rio Grande do Sul e contou com a participação de 300 pessoas. O "WHOQOL-bref" é utilizado para avaliação de qualidade de vida em adultos. É composto por 26 perguntas, entre essas 24 estão distribuídas em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio-ambiente. Segundo os autores, o "WHOQOL-bref", além de ser prático de aplicar também apresenta um bom desempenho psicométrico.

Jang, Hsieh, Wang e Wu (2004), em estudo de validação do "WHOQOL-bref", concluíram que o referido instrumento é adequado para mensurar qualidade de vida conforme esta é percebida por indivíduos com lesão medular. Conforme os autores, a construção do "WHOQOL-bref" é baseada em conceitos interculturais e disponíveis na maior parte das línguas, no entanto suas medidas psicométricas ainda necessitariam de alguns reajustes.

Cento e oitenta e sete (187) indivíduos que tinham o diagnóstico de lesão medular foram entrevistados por Lin, Hwang, Chen e Chiu (2007) que administraram os instrumentos "WHOQOL-bref" e o SF-36. Os autores fizeram uma comparação entre as duas medidas de

qualidade de vida. Os participantes recebiam os questionários pelo correio. Assim, tinham, previamente, uma oportunidade para melhor compreender as perguntas, reduzindo o tempo gasto durante a entrevista propriamente dita. Posteriormente era investigado o *status* civil e ocupacional, e aplicada escala avaliativa do *status* de saúde (RS – *rating scale*). As entrevistas eram todas feitas pelo telefone. Os autores sugerem que o “WHOQOL-bref” seja mais sensível para levantar temas que representam a qualidade de vida relacionada à saúde na lesão medular. Como exemplo, eles apontam para a presença do domínio ambiental no “WHOQOL-bref” que abre espaço para a exploração dos recursos sociais e ambientais, fundamentais para a independência da pessoa com lesão medular. Na dimensão relacionamento social encontra-se incluído também relacionamento pessoal, suporte social e atividade sexual, enquanto que no domínio funções sociais do SF-36 apenas são enfatizadas as atividades sociais. Os domínios de ambos os instrumentos demonstraram ser moderadamente ou altamente convergentes do ponto de vista conceitual, embora talvez existam diferenças nas naturezas dos itens das duas medidas. De um modo geral, os itens do “WHOQOL-bref” são aparentemente mais subjetivos em comparação com o SF-36. O “WHOQOL-bref” parece incluir as expectativas individuais enquanto que o SF-36 avalia as aquisições. Este estudo conclui que as propriedades psicométricas do “WHOQOL-bref” são amplamente comparáveis com as do SF-36. Considerando o maior detalhamento do nível de satisfação com específicos segmentos da rede de apoio, possivelmente, o “WHOQOL-bref” seja mais apropriado para a investigação da qualidade de vida na lesão medular. Assim, este estudo confirma as propriedades do “WHOQOL-bref” como sendo apropriadas ao uso em indivíduos que tenham sofrido traumatismos raquimedulares.

Em estudo de revisão realizado por Hill, Noonan, Sakakibara, Miller (2010) foram avaliados criticamente os instrumentos utilizados em pesquisas sobre a qualidade de vida na lesão medular. Segundo a revisão crítica o “WHOQOL-bref” é o instrumento com o maior índice de aceitação na lesão medular. Outros instrumentos (SIP68, QOLP-PD, SF-36V e SWBI) demonstram resultados favoráveis, mais ainda demandam investigações adicionais. Mais especificamente em relação ao instrumento de qualidade de vida SF-36, a Secretaria Administrativa da Saúde de Veteranos (“*The Veterans Health Administration*”) elaborou uma nova versão do instrumento. As mudanças incluídas na nova versão foram relacionadas ao domínio funcional. As questões não apropriadas ao uso em indivíduos com lesão medular foram substituídas. Como exemplo, a questão que investigava a capacidade de subir escadas no SF-36 foi substituída pela capacidade de subir rampas em uso de cadeira de rodas. A validade interna do SF-36V foi apropriada apenas para os componentes físicos e não para os componentes mentais da escala. A consistência interna do instrumento foi elevada ($\alpha = 0,90$).

Hill, Noonan, Sakakibara e Miller (2010) também identificaram que os diferentes instrumentos estavam medindo construtos distintos. Cada ferramenta quantitativa de aferição de qualidade de vida era construída conforme o referencial teórico dos respectivos idealizadores. Comparando o “WHOQOL-bref” com o SF-36, observa-se maior objetividade na formulação das questões que compõem o segundo instrumento. Sugere-se que as questões do “WHOQOL-bref” demandam maior subjetividade para as respectivas interpretações. Os instrumentos “WHOQOL-bref” e SF-36 foram extensivamente utilizados e validados para populações de indivíduos com lesão medular. O aspecto que mais gera críticas quanto à efetividade do SF-36, como instrumento de qualidade de vida na lesão medular, é a impropriedade do “termo” andar no domínio físico. O referido ponto de crítica já foi abordado através das reformulações que deram origem ao SF-36V. No entanto, o SF-36V ainda foi pouco explorado e demanda maiores investigações.

A escala de qualidade de vida *Quality of life Index* (QLI) de Ferrans e Powers (1985), subdivide-se em quatro domínios, intitulados: saúde e capacidade funcional, família, social e econômica, e, finalmente, social e espiritual. De acordo com May e Warren (2002), a sua aplicação em população de pessoas com lesão medular revelou uma forte correlação entre integração comunitária e qualidade de vida. Apontou a autoestima como fator presente no contexto pessoal que fortemente repercute no processo global de reabilitação. Refutou a hipótese que relacionava uma melhor qualidade de vida ao enfrentamento com locus de controle interno.

Nota-se a relevância de parâmetros qualitativos na investigação da qualidade de vida na lesão medular. Tanto Hammell (2007b) como Matos (2006), defendem a relevância de metodologias qualitativas para ampliar o conhecimento das interfaces da qualidade de vida para indivíduos de modo mais particularizado. Costa Neto e Araujo (2001) distinguem duas tendências no processo de mensuração da qualidade de vida. Uma (centrípetas), que se baseia em dados gerados pelo profissional de saúde e outra (centrífugas), de onde os dados partem do próprio sujeito-alvo. Ainda, Hammell (2004; 2007b) observa que os instrumentos quantitativos refletem mais a concepção dos autores do que, propriamente, da população que está sendo estudada. Valoriza-se a concepção de que investigações qualitativas poderiam esclarecer melhor os aspectos que mais interferem na percepção geral de qualidade de vida, segundo a perspectiva do próprio indivíduo. Considerando-se a relevância de modalidades investigativa de caráter mais subjetivo, Costa Neto e Araujo sugerem a associação entre instrumentos quantitativos e entrevistas semi-estruturadas.

Hammell (2007b), tendo realizado uma metassíntese de estudos qualitativos, sobre a qualidade de vida na lesão medular, identifica alguns fatores recorrentes que foram considerados relevantes para a compreensão da qualidade de vida nessa população. Os 10 principais fatores identificados por ele foram: dificuldades (problemas relacionados ao corpo), perda, relacionamento, responsabilidade, ou seja, ter controle sobre a própria vida, ocupação (capacidade

de contribuir), ambiente (contextual), novos valores (mudança das perspectivas), bons e maus dias, autoestima e autocontinuidade.

5.3. Investigações específicas com pessoas em reabilitação

Na literatura brasileira ainda encontram-se poucos estudos que investigam a qualidade de vida entre indivíduos com sequelas de traumatismos raquimedulares. Vall, Braga e Almeida (2006) desenvolveram estudo sobre qualidade de vida na lesão medular, com 32 pessoas paraplélicas, por etiologias traumáticas. A pesquisa foi realizada no Brasil, na capital do Ceará. Os participantes tinham idades entre 20 e 57 anos e em relação ao grau de escolaridade, foram distribuídos nos subgrupos: analfabetos (N=3; 9,4%), ensino fundamental (N=17; 53,1%), ensino médio (N=7; 28,1%) e ensino superior (N=3; 9,4%). O instrumento de avaliação utilizado foi o “*The MOS 36 – item Short – Form Health Survey*”. Os resultados apontaram que indivíduos com lesão medular apresentam significativo comprometimento da qualidade de vida, em todos os seus domínios, mormente ao que se relaciona aos “aspectos sociais”. Segundo os autores, o instrumento demonstrou ser adequado à amostra estudada, permitindo a definição de prioridades quanto à alocação de recursos e quanto ao estabelecimento de ações de equipes de reabilitação.

Em estudo desenvolvido por Bampi, Guilhem e Lima (2008), é investigada a qualidade de vida em pessoas paraplélicas, também por etiologias traumáticas, através do uso do instrumento “WHOQOL-bref”. No estudo, realizado no Hospital SARAH-Brasília, participaram 111 indivíduos recém internados no programa de reabilitação para lesão medular, com idades entre 21 e 50 anos. Em relação ao nível de escolaridade, foram divididos por ensino fundamental (N=59; 53,2%), ensino médio (N=33, 29,7%) e ensino superior (N=19; 17,1%). Conforme os resultados, verificou-se que os domínios com os piores escores relacionavam-se ao meio ambiente e à saúde física, enquanto que os mais bem avaliados eram correlacionados à saúde psicológica e às relações sociais. Acredita-se que esses resultados podem ter sido influenciados pelo fato da pesquisa ter sido desenvolvida com pessoas com lesões recentes, ainda com limitado repertório de recursos para o enfrentamento dos déficits motores e demais envolvimento físicos secundários à lesão medular. Por outro lado, esta investigação indica o quão relevante é uma rede de apoio sociofamiliar efetiva, que certamente influencia positivamente no processo geral de adaptação ao trauma medular.

Em outro estudo brasileiro realizado em São Paulo, foram avaliados 60 pacientes externos que participavam de programa de reabilitação. Todos os participantes eram paraplélicos e tinham lesão medular por etiologias traumáticas. A avaliação da qualidade de vida foi realizada através do SF-36. Verificou-se, conforme os resultados do estudo, expressivo rebaixamento da qualidade de vida nos domínios capacidade funcional e aspectos físicos (Blanes, Carmagnani & Ferreira, 2009).

Quando reconhecemos como essencial o direito de ir e vir de todos os cidadãos, não podemos desconsiderar as repercussões dessa variável para a qualidade de vida. O controle da própria vida e a retomada de atividades ocupacionais depende, em grande parte, das perspectivas de acesso. Em estudo com pacientes tetraplégicos por etiologias traumáticas, foi verificado que um dos maiores motivadores para a mudança residencial foi o resgate da independência, maior grau de liberdade e privacidade, resultados que indicam o relevante papel do local de moradia – local que deveria propiciar maior nível de autonomia e acessibilidade – para a qualidade de vida (Bergmark, Winograd & Koopman, 2008).

Em pesquisa realizada na Austrália por Barker e cols. (2009), verifica-se uma associação entre a presença de complicações secundárias ao trauma medular e as restrições do domínio do desempenho funcional, perspectiva que também impõe limite à capacidade individual de estar ativamente integrado à sociedade. O nível neurológico, a idade e o tempo de lesão medular, não predeterminaram diferenças da qualidade de vida. As complicações secundárias da lesão medular foram consideradas as variáveis com o maior nível de correlação com a qualidade de vida, tendo a participação assumido o segundo posto. Nesse último caso, correlacionando-se positivamente com a qualidade de vida.

Migliorini e cols. (2011) buscaram averiguar diferenças nas medidas de qualidade de vida entre indivíduos com lesões traumáticas e não traumáticas. Realizaram um estudo na Austrália com 443 indivíduos com lesões medulares (com no mínimo seis meses de evolução) de etiologias, traumáticas (n=381) e não-traumáticas (n=62). Para a aferição da qualidade de vida, os autores utilizaram um instrumento desenvolvido na Universidade de Deakin em Melbourne (1997), denominado “*Comprehensive QoL Scale for Adults, version 5 (COMQoL-A5)*”, padronizado para a população australiana. Verificou-se que a qualidade de vida, apresentada pelos indivíduos com lesão medular, para a amostra como um todo, era significativamente menor do que os valores de qualidade de vida apresentados pela população geral. Em relação às diferenças da qualidade de vida, entre pessoas com lesões traumáticas e não traumáticas, foi possível aferir que os indivíduos com lesões não-traumáticas apresentaram melhor resultado nas dimensões objetivas do Instrumento de qualidade de vida, enquanto aqueles com lesões traumáticas, obtiveram resultados mais favoráveis nos domínios mais subjetivos da escala. De qualquer modo, os autores consideraram que a diferença entre as duas etiologias foram discretas. Assim, concluíram que, de uma forma mais global, a qualidade de vida na lesão medular não sofre a interferência de fatores etiológicos.

Em estudo de ‘qualidade de vida relacionada à saúde’, desenvolvido por Smith, La Vela e Weaver (2008) com veteranos americanos, foram investigadas quatro medidas: sobrecarga física, sobrecarga mental, sintomas depressivos e autoavaliação da saúde (ruim ou razoável). As conclusões gerais desta pesquisa apontaram que os veteranos tinham maior probabilidade de

apresentar frequentes sobrecargas físicas e mentais, além de sintomas depressivos, quando comparados com a população geral. Doenças crônicas como diabetes e asma estavam diretamente associadas com “*distress*” físico e mental, fortalecendo a demanda de um investimento maior quanto ao manejo destas afecções crônicas na população de pessoas com lesão medular. Outro fator que demonstrou ser associado a uma baixa qualidade de vida relacionada à saúde foi o fumo. Assim, talvez, programas que auxiliem na cessação do hábito de fumar poderão contribuir para a melhora dos indicadores de qualidade de vida na referida população.

A valorização de estudos qualitativos, direcionados à qualidade de vida na lesão medular vem sendo crescente. No entanto, verificam-se autores que são enfáticos com relação à escassez de pesquisas que apresentem concepções mais apropriadas, válidas e pertinentes – construídas através de dados complexos e específicos – sobre a temática (Chen & Boore, 2008; Dijkers, 2005; Hammell, 2004).

Mais especificamente, Chen e Boore (2008) afirmam que a literatura apresenta poucos trabalhos dos quais concepções válidas das complexas variáveis clínicas que integram a vivência de uma lesão medular podem ser destacadas. Com essa ênfase, esses autores realizaram estudo de campo com 15 pacientes (seis tetraplégicos e nove paraplégicos), em processo de reabilitação em determinado hospital de Taiwan, através do desenvolvimento de entrevistas semiestruturadas. O estudo também contou com registros de observações minuciosas de um grupo de discussão focal sobre a tetraplegia. O grupo foi constituído por quatro indivíduos tetraplégicos, há mais de quatro anos, que havia concluído processos de reabilitação, demonstravam-se bem adaptados e estavam em pleno desenvolvimento de atividades profissionais; outros seis participantes internos, ainda em processo de reabilitação, participaram juntamente com seus familiares/cuidadores. O primeiro autor também esteve presente e participou na íntegra do grupo focal, que teve a duração de 120 minutos. Dois indivíduos com tetraplegia em reabilitação participaram tanto das entrevistas como do grupo focal.

A síntese do viver com uma lesão medular foi descrita em três etapas; a primeira etapa define a lesão medular como um evento catastrófico; a segunda etapa descreve a lesão medular como um evento que demanda o confronto de desafios e de etapas progressivas; por último, a terceira etapa, foi reconhecida como um momento de decisão que permite duas alternativas: seguir em frente ou esquivar-se do convívio social (Chen & Boore, 2008). O estudo conclui que os pacientes com lesão medular necessitam ser criativos e descobrirem suas maneiras próprias e individuais de conseguirem dar continuidade aos seus processos de vida, a despeito da lesão medular. Aqueles que conseguem melhor aproveitamento na reabilitação seguem em frente. Por outro lado, os demais se esquivam do convívio social. Os autores recomendam que os profissionais

de saúde busquem o reconhecimento das vivências, percepções e demandas particulares de cada paciente, desse modo garantindo uma melhor assistência.

Rodrigues (2011) busca avaliar a relevância do uso da internet para a reabilitação de indivíduos com lesão medular. A partir de estudo qualitativo, com amostra proposital, constatou que o uso da internet associa-se a comunicação e busca de informações sobre a lesão medular, favorecendo a construção de saúde e bem-estar dos participantes. Atribuiu-se também, à internet, perspectiva de ganhos relacionados à qualidade de vida. Identificou-se, de um modo geral, maior senso de autonomia e independência, favorecidas através da percepção da possibilidade de intercâmbio de problemas e acesso a suporte. O estudo também aponta para o fato de que, apesar do uso da internet ser predominante positivo, a má qualidade de alguns conteúdos pode trazer prejuízos ao processo de enfrentamento e adaptação à lesão medular. Nesse sentido, a autora sugere que as equipes de reabilitação invistam na capacitação de seus usuários, visando minimizar riscos. O destaque dos resultados positivos, obtidos através do uso da internet, para intervenção na reabilitação, encoraja o desenvolvimento de futuros trabalhos que possam permitir a avaliação da qualidade de vida de indivíduos com lesão medular ao longo do tempo, assim, favorecendo a identificação de novas demandas de intervenção, que poderão ser atendidas através da própria internet ou, mesmo, através da programação de novas visitas aos centros de reabilitação.

Após esclarecimentos e reflexões teóricas sobre os conceitos de reabilitação, enfrentamento, resiliência e qualidade de vida, será articulada, no próximo capítulo, uma análise integrada dos referidos construtos, buscando-se melhor caracterizar convergências e divergências teóricas. Nessa perspectiva, pretende-se analisar como enfrentamento, qualidade de vida e resiliência poderão estabelecer interseções com a prática de reabilitação, direcionada a pessoas que tenham uma lesão medular.

CAPÍTULO VI
ENFRENTAMENTO, RESILIÊNCIA E QUALIDADE DE VIDA: INTERSECÇÕES
CONCEITUAIS COM FOCO NA REABILITAÇÃO DE PESSOAS COM LESÃO
MEDULAR

Com base nos referenciais teóricos de enfrentamento, resiliência e qualidade de vida, são, a seguir, examinadas possíveis interseções, tanto teóricas como práticas, em benefício da reabilitação de pessoas com diagnóstico de lesão medular.

Retomar vínculos socioafetivos e atividades anteriormente desenvolvidas exige o aprendizado e o treinamento de habilidades, tanto funcionais, com de natureza psicossocial. Adicionalmente, às sequelas sensitivas e motoras que ocorrem na lesão medular, também se verificam diagnósticos secundários. As disfunções do aparelho urinário, as espasticidades, as dores neuropáticas, entre outros problemas associados a uma lesão medular, exigem aprendizado de novos conceitos e treinamento específicos. Constata-se também, em função das limitações motoras, maior demanda de tempo para o desenvolvimento das rotinas cotidianas. As inúmeras variáveis que integram o evento de uma lesão medular, respaldam a relevância da caracterização de fatores de proteção e resiliência, pois esses irão fundamentar novas diretrizes práticas e ampliar as alternativas de intervenções na reabilitação.

Vale a ressalva que alguns resultados de pesquisas conseguem demonstrar que nem todos os fatores, que sugerem ser traumáticos, ocasionam resultados finais desfavoráveis. Myaskovsky e cols. (2011), através de estudo transversal com 275 indivíduos que apresentavam sequelas neurológicas de uma lesão medular, após um ano da finalização do processo de reabilitação, entre os quais configuravam 96, afrodescendentes, verificaram alguns aspectos interessantes. Entre os participantes que referiram maior percepção de discriminação, por motivos raciais, observou-se maior engajados ocupacional. Esses também referiram reduzido vínculo de confiança com os respectivos profissionais de saúde, aspecto que pode ter favorecido maior autonomia e maior senso de responsabilidade pela manutenção da própria saúde. Experiência que talvez tenha tornado essas pessoas mais robustas para o enfrentamento do sistema. A própria inserção social, pelo fato de potencializar vivências discriminatórias, pode também ter auxiliado o desenvolvimento de estratégias, eficientes, direcionadas ao manejo dos episódios de discriminação. Segundo os autores, uma análise mais globalizada de todos esses aspectos pode sugerir que a resiliência desses participantes tenha favorecido o desenvolvimento de estratégias mais efetivas de comunicação com aqueles que prestam auxílio. Ainda, sugerem que a maior percepção de racismo e de discriminação, como também a falta de confiança nos profissionais da reabilitação, tenha

contribuído para a melhor avaliação dos respectivos status de saúde. Esses achados apontam para como inusitadas podem ser as respostas a eventos geradores de maior estresse. Demonstra também como a associação de respostas funcionais permite a superação das expectativas iniciais, sugerindo potenciais de resiliência.

Na reabilitação de pessoas com lesão medular e em outras abordagens psicológicas na saúde faz-se premente a apropriação do conceito de ‘estresse e enfrentamento’, que investiga de modo sistematizado as variáveis cognitivas e comportamentais presentes em resposta à submissão a um estressor, facilitando o delineamento de estratégias de intervenção (Folkman, 2011). As complexas mudanças decorrentes de um trauma raquimedular, também justificam estudos sobre resiliência. Cabe averiguar os indícios de resiliência – no próprio indivíduo, em diferentes domínios pessoais, tais como: a capacidade de planejamento e desenvolvimento de atividades, a flexibilidade diante dos eventos, aspectos psicológicos, as habilidades sociais e o sistema de crenças. Observa-se também, como de fundamental relevância, a busca de fatores promotores de resiliência nas redes de apoio, na comunidade, no ambiente físico, entre outras dimensões (Koller & Lisboa, 2007; Pinheiro, 2004). A compreensão de quais recursos individuais e ambientais concorre para a superação dos fatores de risco presentes na lesão medular, retroalimenta o desenvolvimento de estratégias de intervenção, garantindo maior efetividade às práticas clínicas na reabilitação.

Resultados favoráveis podem ser compreendidos a partir da constatação de competência social ou através do alcance de adequado nível de estabilidade emocional, como também pela ausência de disfunções do comportamento (Luthar & cols., 2000). Considera-se, nesse sentido, que uma reinserção social de qualidade satisfatória, equilíbrio emocional e a adoção de comportamentos que favoreçam a qualidade de vida após a ocorrência de uma lesão medular, poderão ser considerados indicativos de maior potencial de resiliência. A reintegração na comunidade é considerada como uma das possíveis medidas da efetividade do processo de reabilitação, tendo sido observados alguns fatores que podem contribuir, entre os quais: autoestima elevada, crença na própria capacidade e competência social, ampliada pela maior facilidade de expressão verbal (Vera, 2005). No caso de sofrimento psíquico, foram observados retração dos potenciais de resiliência, embotamento das perspectivas de retomada de papéis sociais e maior dependência da rede de apoio. Esses atributos são fortemente influenciados pela personalidade. Na abordagem de condições crônicas de saúde, como é o caso da lesão medular, é fundamental – para a estruturação das estratégias de intervenção – conhecer quais são as repercussões da condição de saúde para cada domínio integrante da qualidade de vida (físico, funcional, ocupacional, social, psicológico, entre outros). Ku (2007) considera que a percepção subjetiva da qualidade de vida relacionada à saúde – mais especificamente conforme essa passa ser avaliada após a ocorrência de

uma lesão medular – seja, parcialmente, um reflexo de como o indivíduo enfrenta e se adapta à nova condição de vida.

Estudos de resiliência e de enfrentamento são enriquecidos pela perspectiva de qualidade de vida, como essa é percebida pelo próprio sujeito (Costa Neto & Araujo, 2001; Denise, 2006). Nesse sentido corroboram com as metodologias quantitativas, na constatação de manutenção ou aprimoramento da qualidade de vida, a partir da vivência de algum evento reconhecidamente traumático. No caso das aferições mais objetivas da qualidade de vida, uma das metas é permitir o estabelecimento de parâmetros basais que, mediante replicações da análise, possam ser comparados ao longo do tempo (Costa Neto & Araujo, 2001; Hammell, 2007b), permitindo inferências quanto à efetividade ou não das variadas intervenções na saúde e na reabilitação (Dijkers, 2005; Solari, 2005). Almeja-se manter, ao longo dos respectivos processos avaliativos, um foco expandido, que inclua: as dimensões físicas; funcionais; psicológicas; sociais; e também; variáveis que descrevam o nível de acessibilidade aos diferentes recursos comunitários. O aprimoramento da qualidade de vida é indicativo de possíveis mecanismos de resiliência. Ao mesmo tempo, reforça o reconhecimento de que as respostas de enfrentamento foram, de fato, efetivas.

As variáveis comportamentais, cognitivas e afetivas, exploradas nos estudos de enfrentamento, integram a compreensão da resiliência humana. O entendimento de quais e como as estratégias, cognitivas e comportamentais, correlacionam-se a um melhor manejo do estresse, favorece a identificação de perfis onde prevalecem respostas de maior potencial adaptativo. Modelos de enfrentamento que resultam em adaptações pós-estresse – coadjuvantes da manutenção da boa saúde – que favorecem desenvolvimento pessoal, em qualquer dimensão, superando expectativas usuais, podem ser considerados promotores de resiliência. Em estudo com pacientes oncológicos em tratamento radioterápico, Paula Júnior e Zanini (2011) buscaram investigar diferenças entre os sexos quanto ao uso de estratégias de *coping*, emprego de fatores de resiliência, bem-estar subjetivo e sintomas de estresse. Os autores descrevem que os resultados demonstram associação direta entre estratégias de enfrentamento (*coping*) focadas no manejo direto do problema e níveis mais elevados de resiliência e afeto positivo. Concluíram também que o uso da estratégia de evitação associa-se a uma maior percepção de afeto negativo e reduz a frequência de relatos que descrevem afetos positivos.

A flexibilidade e abrangência do pensamento, enriquecidas pela contínua capacidade de aprendizado, constituem importantes atributos que reforçam o potencial humano de adaptação. Reformular crenças, conseguindo atribuir significados positivos a eventos traumáticos, favorece o desenvolvimento de estratégias adaptativas que facilitarão a integração da nova realidade ao processo de vida do indivíduo, reduzindo a iminência de prejuízos à qualidade de vida. Ter crença em si mesmo, expectativas positivas de futuro e avaliação favorável da rede de apoio irão,

geralmente, estar associados a estratégias mais efetivas de enfrentamento, permitindo adaptações que preservem ou, até mesmo, aprimorem aspectos da qualidade de vida, sugerindo fatores potencialmente indicativos de resiliência (Walsh, 1998).

Pesquisas sobre resiliência com pessoas que tenham adquirido uma lesão medular, que esclarecem tanto os fatores de risco como os de proteção, poderão contribuir para o aprimoramento da assistência prestada, ampliando as perspectivas de intervenções voltadas ao desenvolvimento individual, familiar e comunitário. De acordo com a visão de Olsson e cols. (2003), cada recurso de proteção analisado oferecerá um alvo específico para intervenção. A resiliência poderia ser compreendida através da nossa capacidade de amar, trabalhar, ter expectativas e projetos de vida (Pinheiro, 2004). Nesse sentido, a capacidade de aferir sentidos à própria vida, parece ser compreendida como a base onde se apóiam as habilidades humanas, que permitem o manejo das adversidades.

Van Leeuwen, Kraaijeveld, Lindeman e Post (2011) realizaram uma revisão de literatura, buscando correlacionar fatores psicológicos e qualidade de vida. Verificaram associações positivas entre a qualidade de vida de indivíduos com lesão medular e algumas variáveis psicológicas: autoestima, esperança, expressão de afeto (tanto positivo como negativo) e as elaborações cognitivas posteriores ao trauma. Os autores, no entanto, consideram que as avaliações cognitivas, podem configurar análises semelhantes ao que seria aferido através de investigações subjetivas da qualidade de vida. Assim, indicando haver certa superposição entre os conceitos. Ainda, destacaram que espiritualidade e fatores de personalidade não demonstram associações significativas com a qualidade de vida. Os autores sugerem que intervenções, na reabilitação de pessoas com lesão medular, devam incluir trabalhos direcionados ao desenvolvimento e treinamento da autoeficácia, aconselhamento filosófico, visando identificar sentidos de vida, como também necessitaria incluir abordagens de terapia Cognitivo-Comportamental (TCC), direcionadas à reconstrução de crenças disfuncionais – auxiliando no desenvolvimento de visões mais amplas e flexíveis, que possam expandir as perspectivas de respostas adaptativas, fortalecendo emocionalmente os indivíduos, recém integrados na realidade de uma lesão medular. Preconiza-se que o alcance das respectivas metas terapêuticas, certamente, iria contribuir para ganhos em termos de qualidade de vida.

Oliveira, Pires e Vieira (2009) consideram que a Terapia Cognitiva proposta por Aaron Beck visa reorientar o sistema de crenças do cliente. Investe na superação de conflitos pelo favorecimento de uma reconstrução reflexiva da autoidentidade. Antes de qualquer coisa, para a efetividade do processo, o próprio indivíduo necessita estar motivado e acreditar que a reconstrução de crenças antigas, pode favorecer alívio de sintomas psicológicos e sofrimento deles decorrente. A Terapia Cognitiva, cuja técnica muito contribui para as abordagens em reabilitação, destaca a

relevância da reflexividade, sobretudo a idéia de que a construção da autoidentidade é uma tarefa na qual o indivíduo se engaja reflexivamente. Diversos autores reconhecem a flexibilidade como um atributo de resiliência (Friborg & cols., 2003; Vera, 2005; Walsh, 1998), outro fator que motivou o resgate da sua relevância também no caso da abordagem cognitiva.

Uma das crenças que necessitam ser reformuladas, na reabilitação, é aquela que equipara as sequelas físicas da lesão medular ao estar ‘doente’, no sentido de perceber-se incapacitado para o desenvolvimento de atividades no âmbito social. A lesão medular não deve ser colocada como empecilho à retomada de papéis anteriormente exercidos, nem como obstáculo para o desempenho de tarefas. Mesmo que as referidas tarefas e atividades tenham que ser retomadas de modo adaptado, uma deficiência física pode interferir nas dimensões físicas e funcionais específicas, mas não necessariamente representar um obstáculo a uma vida ativa e produtiva. Além do mais, grande parte das ações anteriormente desempenhadas, pelos movimentos do corpo, pode ser recriada, com o apoio de adaptações físicas específicas, por intermédio de recursos mecânicos ou mesmo da bioengenharia ou ainda, quando necessário, através do auxílio de terceiros. Relembrando-se de um dos grandes propósitos da reabilitação que é o habilitar para a vida.

Um dos fatores que atuam como obstáculo a uma reabilitação mais plena, seria a perda da capacidade cognitiva. Na lesão medular, quando não são diagnosticados outros problemas associados que interfiram na dimensão do funcionamento cognitivo, verifica-se nos indivíduos a preservação da capacidade de subjetivação, domínio de informações – consideradas relevantes – e autonomia frente aos respectivos processos decisórios. Eventos, tais como, traumas cerebrais ou transtornos mentais podem colocar em risco a capacidade de gerenciar a própria vida, que, normalmente, é uma característica presente nos indivíduos que tenham como diagnóstico apenas a lesão medular.

As possibilidades de adaptação, após a ocorrência de uma lesão medular, irão depender, significativamente, de fatores psicossociais, entre os quais se destacam: as crenças individuais, o estado emocional, os valores culturais, o estado motivacional, a idade do indivíduo, o seu sexo, o nível de escolaridade, as habilidades sociais, o treinamento e exercício profissional, a estruturação e a dinâmica estabelecida com os vínculos familiares e de amigos, os recursos financeiros, o acesso à assistência no campo da saúde (com treinamento específico para a abordagem da lesão medular), o acesso a transporte, o acesso a redes de apoio que estejam disponíveis (família, amigos, colegas de trabalho e a comunidade de um modo mais abrangente).

Não só as crenças individuais interferem na reabilitação, mas também não se pode negligenciar o sistema de crenças da família e da rede de apoio mais imediata. Verifica-se, através do exercício profissional no domínio da reabilitação, que algumas famílias reconhecem o indivíduo na cadeira de rodas como um doente que precisaria ser protegido e afastado do convívio social,

podendo boicotar o processo de reconstrução de autonomia e independência individual. Ainda outras famílias podem reconhecer que o depender da cadeira de rodas para a locomoção não constitui obstáculo para uma vida social, educacional e profissionalmente plena. Avaliam a lesão medular como um grande desafio a ser vencido. É indiscutível a influência da família, que pode tanto contribuir como boicotar o processo de reabilitação e, por conseguinte, a adaptação à lesão medular.

Bronfenbrenner (1979) estabelece a relevância de que quanto mais sistemas forem incluídos no processo de análise, melhor será a compreensão dos aspectos que modulam o comportamento humano. Quando observamos as contingências do mundo real, podemos verificar que fatores de risco não operam isoladamente. Uma observação que integre variados níveis de organização, ou seja, uma observação mais complexa tende a ser mais efetiva para o reconhecimento das adversidades em contexto de risco (Luthar, 1993). Para o estudo da resiliência é essencial criteriosa seleção de adversidades e competências, cujas escolhas sejam pautadas por justificativas convincentes tanto no âmbito conceptual como no empírico (Luthar, Cicchetti & Becker, 2000). A ocorrência da resiliência exige, a partir de eventos de maior impacto emocional, que as respostas orgânicas, cognitivas, comportamentais e ambientais, se organizem de forma a levar a melhor estado de equilíbrio.

Koller e Lisboa (2007) reforçam a premissa de que qualquer perspectiva de análise necessita ser expandida, possibilitando que sejam integradas, ao domínio do indivíduo, sujeito do processo investigativo, as variáveis do seu contexto sociocultural, englobando os âmbitos compreendidos pelo micro, meso, exo- e macrosistema (Bronfenbrenner, 1979). Nessa perspectiva é destacada a premência de que pesquisas sobre resiliência explorem fatores intrínsecos e extrínsecos ao indivíduo. Sugere-se que sejam incluídos ao processo investigativo aspectos transgeracionais, históricos, relativos aos vínculos sociais (trabalho, estudo, redes de relacionamentos) e fatores correlacionados a específicas e particulares incapacidades pessoais (Koller & Lisboa, 2007).

Campbell-Sills e cols. (2006) relacionaram modos de enfrentamento e resiliência. Utilizaram, para a medida da resiliência em estudantes universitários, a escala “*Connor–Davidson*” de resiliência e, para a investigação do enfrentamento, o *Coping Inventory for Stressful Situations* (“Inventário de Enfrentamento para Situações Estressantes”). Segundo esses autores, estilos de enfrentamento predizem variações na resiliência. O enfrentamento com foco no problema possivelmente relaciona-se à resiliência, enquanto o enfrentamento focado na emoção normalmente denota menor resiliência.

No modelo interativo de estresse, o enfrentamento é compreendido como os esforços cognitivos e comportamentais direcionados ao manejo de eventos percebidos como

sobrecarregando ou excedendo os recursos do indivíduo (Folkman, 2011). Esse processo não garante necessariamente a solução do problema, pois seu propósito é reduzir o estresse, assegurando ao indivíduo bem-estar psicológico (Snyder, 1999). Tanto a resiliência como o enfrentamento, resultam do atendimento de demandas internas ou externas de maior impacto, conseqüentemente, exigindo um direcionamento de esforços para o restabelecimento de um novo estado de homeostase. Conforme proposto por Campbell-Sills e cols. (2006), estilos de enfrentamento predizem variações na resiliência. É esperado que uma pessoa com recursos de enfrentamento que permitam uma adaptação favorável ao estresse, também seja resiliente, e que provavelmente atenda a aspectos relativos à dimensão pessoal, sabendo mobilizar seus próprios recursos e buscar ajuda que seja efetiva para o melhor manejo do evento gerador de estresse. O enfrentamento de sucesso é preconizado pela redução do nível de estresse, enquanto a resiliência caracteriza-se por ganhos secundários oriundos da vivência do contexto de risco.

Os fatores de proteção também estão presentes quando se aborda o modelo interativo de estresse e enfrentamento. Isso, considerando-se as escolhas assertivas de recursos internos e externos que irão contribuir positivamente para a resolução do problema ou redução do nível de estresse. No caso, o indivíduo responde ao estresse, mas o foco da construção teórica baseia-se nas avaliações e escolhas pessoais, que definem quais serão as estratégias empregadas. A resiliência, por outro lado, não negligencia as variáveis cognitivas e comportamentais que integram as respostas individuais ao estresse. Inclusive, a prevalência de fatores adaptativos de enfrentamento denota maior potencial de resiliência. Nesse sentido os conceitos sobre estresse e enfrentamento são integrados para uma melhor compreensão da resiliência. Investigações de resiliência não se restringem à compreensão do manejo dos recursos internos e externos empregados pelo indivíduo para a abordagem ao estresse, compreendem outros fatores que muitas vezes podem ser até invisíveis para o próprio indivíduo. São exploradas também diversas variáveis contextuais que poderiam exercer alguma influência. Desse modo, fatores que potencializam a resiliência podem ser encontrados na família, na escola, nas legislações, na paróquia, em Instituições específicas, ou até mesmo na sociedade, forma mais genérico. Para a compreensão da resiliência são explorados os diferentes contextos – fatores inerentes ao próprio indivíduo, sua família, sua comunidade, seu estado e, até mesmo, seu país – que consigam mobilizar crescimento, adaptação, desenvolvimento, permitindo ao indivíduo condições de adaptações progressivas e saudáveis (Zautra & Reich, 2011).

Existem fatores do próprio indivíduo que modulam as respostas pessoais ao estresse, mas também existem outros fatores presentes no contexto ecológico (Bronfenbrenner, 1979), que não devem ser negligenciados. Esses podem estar contribuindo para as respostas de adaptação às novas circunstâncias da vida e ao próprio desenvolvimento e crescimento pessoal, de modo que os parâmetros normalmente esperados, em condições biopsicologicamente equivalentes, possam estar

sendo superados. É essa visão mais globalizada, que busca o delineamento de fatores de proteção que favorecem o crescimento, é que configura um dos focos dos estudos da resiliência.

Não é possível saber-se a priori o que, especificamente, constrói a resiliência. Para a compreensão da resiliência deve-se caracterizar o evento de risco e estabelecer quais ganhos específicos foram dele derivado (Rutter, 1985, 1987, 1999; Garmezy, 1987, 1991; Walsh, 1998; Luthar, Cicchetti & Becker, 2000; Reivich & Shatte, 2002), buscando, através de uma análise ecológica, (Bronfenbrenner, 1979) compreender quais mecanismos favoreceram o predomínio de fatores de proteção, quando, em virtude de características nocivas do ambiente no qual a criança estava inserida, a expectativa era de que houvesse prevalência dos fatores de risco.

O estudo da resiliência pertence ao domínio da psicologia positiva, busca a compreensão dos efeitos positivos derivados do confronto com o estresse, que inclusive extrapolem a esfera do próprio indivíduo. Luthar, Cicchetti e Becker (2000), esclarecem que para a caracterização da resiliência, inicialmente, é necessário garantir-se que a adversidade seja, de fato, relevante fator de risco, e que o respectivo manejo esteja permitindo a conquista de novas competências. No entanto, alguns fatores, talvez invisíveis para o próprio indivíduo, podem ser os principais responsáveis pelo fato do evento traumático desencadear mais crescimento e desenvolvimento do que perdas e sofrimento.

Na análise das respostas de enfrentamento o estressor passa por avaliações subjetivas, de modo que aquilo que pode representar estresse para um indivíduo não necessariamente represente maior sobrecarga emocional para outro. No estudo da resiliência busca-se compreender o ganho de competências em resposta ao convívio com eventos que tenham configurações traumáticas e que gerem prejuízos reconhecidos, sem que seja depositada especial atenção aos processos avaliativos que permeiam o enfrentamento. Uma resignificação mais ampla e positiva do estressor pode ser um fator de resiliência. No entanto, o pesquisador que verifica que fatores pessoais estão favorecendo a resiliência, também pode abranger a análise, incluindo outros focos. Assim, além de explorar as dimensões pessoais, também poderá incluir na sua investigação outras variáveis, como: a saúde física; a dinâmica de relacionamento estabelecida pela família; aspectos da dinâmica escolar; a prática de atividades esportivas; fatores socioculturais; alguma pessoa que integra a rede social; variáveis ambientais, nos quais se pode incluir a ausência de barreiras arquitetônicas.

Na resiliência o evento precisa ser reconhecidamente traumático, tanto do ponto de vista empírico como do consensual, independentemente das avaliações individuais a ele direcionadas. Quando se compreende a resiliência na dimensão pessoal, considera-se que traços ou fatores de resiliência são resultantes de processos de enfrentamento que contribuem positivamente para um melhor estado de adaptação (Masten & Reed, 2002). Resiliência desenvolve-se ao longo da vida, origina-se do somatório de respostas de enfrentamento de sucesso. De algum modo, resultados

favoráveis permitem acesso a recursos ou fatores de proteção e, assim sendo, favorecem a manutenção de um processo de desenvolvimento saudável. Nesse sentido, mais especificamente, a resiliência pode ser compreendida através dos modelos teóricos que estudam o estresse e o enfrentamento. De qualquer modo, as contingências da vida estão sempre mudando e, assim sendo, um comportamento que é adaptativo no presente não garante resultados positivos de adaptação no futuro.

As metodologias quantitativas, de aferição da qualidade de vida, nem sempre traduzem as variáveis mais relevantes e específicas ao quadro nosológico que está sendo estudado. Desse modo, valoriza-se a complementação da análise com investigações qualitativas (Costa Neto & Araujo, 2001; Hammell, 2004; 2007b; Matos, 2006), que reproduzem, para grupos diagnósticos específicos, aspectos mais particularizados da qualidade de vida. Todos esses recursos de análise são essenciais para o estabelecimento de parâmetros de intervenções que contribuam para o alcance das diferentes metas pretendidas na reabilitação, como também enriquecem e retroalimentam também as análises de enfrentamento e de resiliência.

Para Hobfoll (2011), a Teoria de Conservação de Recursos e os estudos de estresse se correlacionam com os conceitos de saúde e resiliência. Sugere que o enfrentamento respalda-se nas avaliações cognitivas, sendo modulado por recursos do próprio indivíduo e através das demandas situacionais. Tugade (2011) considera que associações de estímulos que desencadeiam emoções positivas, inconscientemente, podem favorecer resultados positivos de enfrentamento. O domínio e a disponibilidade de recursos de proteção permitem abordagens positivas dos eventos que ocasionam estresse, reduzindo perspectivas de adoecimentos que decorrem do próprio estresse e, assim, caracterizando a resiliência. Hobfoll (2011) considera que a diferenciação entre os conceitos de enfrentamento e resiliência seja estabelecida pelo quantitativo de recursos disponíveis. Define a resiliência como o resultado de diversos processos de enfrentamento que agregam, majoritariamente, recursos protetores.

Baseando-se nas análises, que envolvem os construtos teóricos de estresse, enfrentamento e resiliência, fica caracterizada a significativa complementaridade teórica e prática entre os respectivos conceitos. A resiliência, mais particularmente, parece abranger um contexto de análise inicialmente mais abrangente. Primeiro caracteriza o risco e depois busca identificar aqueles que não sucumbiram. O foco inicial da análise é o resultado. Apenas após a caracterização de resultados que superem as expectativas, é que se inicia a busca pelos fatores coadjuvantes. É a caracterização de resultados que surpreendem que mobilizam investigações sobre a dinâmica estabelecida entre fatores de risco e proteção que permitiram a superação e o crescimento. É possível definir-se a resiliência a partir de um estressor de reconhecida magnitude, onde o saldo final das respostas de enfrentamento sejam consideravelmente positivo. De tal forma que o

indivíduo sai do processo reforçado, inclusive melhor do que estava antes da instauração do estresse.

O enfrentamento tem abrangências consideráveis, no entanto seu foco de análise inclui o estresse, a partir do momento que esse é reconhecido como tal. Então o foco passa a ser tanto os processos avaliativos, como as respostas emocionais e comportamentais que derivaram da vivência do evento estressante. Os processos de manejo do estresse são conhecidos, a partir do mapeando de todas as respostas que dele derivam. Integra os recursos ecológicos, conforme esses são mobilizados pelo próprio indivíduo.

Nas condições distintas de saúde busca-se, através da exploração da qualidade de vida, a compreensão de quais fatores, que integram os domínios físicos e mentais (sendo que o domínio mental inclui a possibilidade de transtornos afetivos e também cognitivos, que repercutem na participação social) sofrem interferência do estado de saúde estabelecido. Investigações de qualidade de vida, considerando-se a sua natureza multidimensional do construto teórico, permitem uma compreensão ampla de como determinada condição de saúde interfere em diferentes domínios da saúde, reduzindo a percepção de bem-estar. Análises subjetivas da qualidade de vida podem demonstrar como estão sendo estabelecidos os processos avaliativos (Van Leeuwen, 2011) e esclarecer aspectos correlacionados ao enfrentamento, podendo, inclusive, sugerir a presença ou a ausência de potencial de resiliência.

Os três construtos – resiliência, qualidade de vida e enfrentamento – favorecem uma visão ampliada e de grande complexidade das respostas derivadas a partir de eventos e contextos traumáticos. As diferentes perspectivas avaliativas, construídas tanto por metodologias quantitativas como qualitativas, irão permitir a compreensão de recursos que favorecem o enfrentamento da lesão medular, como também poderão revelar fatores de risco, deletérios ao processo de reabilitação, em que se esperaria uma adaptação favorável, caracterizada pela retomada de papéis significativos e ausência de agravos físicos e/ou psicológicos.

Assim, justificam-se estudos que abordem qualidade de vida, enfrentamento e resiliência na lesão medular, considerando-se as respectivas relevâncias para o estabelecimento de novas diretrizes que poderão ser agregadas às práticas em saúde, contribuindo para os domínios da saúde e, mais especificamente, da reabilitação.

São a seguir abordados os objetivos e a metodologia que nortearam o desenvolvimento dessa pesquisa.

CAPÍTULO VII

DELINEAMENTO DE PESQUISA DE CAMPO

Neste capítulo serão descritos os objetivos da pesquisa, voltados para responder às questões apresentadas na introdução deste trabalho. Também será caracterizado o local de desenvolvimento do estudo. Os aspectos metodológicos e éticos, norteadores da pesquisa, serão esclarecidos através dos critérios de seleção da amostra, os instrumentos utilizados e os procedimentos de coleta e análise dos dados.

7.1. Objetivos

7.1.1. Objetivo geral

Investigar resiliência, qualidade de vida e estratégias de enfrentamento em pessoas com lesão medular, com intuito de subsidiar a prática da reabilitação e ampliar alternativas de intervenção na reabilitação

7.1.2. Objetivos específicos

- Investigar variáveis sociodemográficas;
- pesquisar, através dos registros dos prontuários dos indivíduos que compuseram a amostra, informações clínicas e relativas ao nível de independência funcional;
- conhecer a percepção dos participantes a cerca da lesão medular; identificando fatores de risco ou proteção relacionados à lesão medular;
- explorar a percepção dos participantes quanto a mudanças pessoais ou relativas ao convívio social, atribuídas ao evento da lesão medular;
- caracterizar, analisar e compreender estratégias de enfrentamento adotadas;
- explorar, analisar e descrever fatores promotores de resiliência;
- verificar como os diferentes domínios da qualidade de vida foram afetados a partir da lesão medular, segundo a avaliação dos respectivos participantes.

7.2. Apresentação da instituição, local da pesquisa

A Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação¹ é uma instituição dedicada à reabilitação. Entre os principais casos atendidos, na Rede SARAH, verificam-se: atraso do neurodesenvolvimento, problemas ortopédicos de maior complexidade, paralisia cerebral, acidente vascular cerebral, espinha bífida, doenças metabólicas que afetam o cérebro, diagnóstico clínico-laboratorial das doenças genéticas, atrofia muscular espinhal, traumatismo cranioencefálico, lesão medular, paralisia facial periférica e paralisia braquial obstétrica.

Dada a complexidade dos quadros clínicos, os pacientes atendidos nos Hospitais da Rede demandam cuidados específicos, definidos conforme a patologia e oferecidos por equipes multidisciplinares treinadas nas respectivas unidades da própria Rede.

O Programa de Neuroreabilitação em Lesão Medular visa oferecer maior nível de autonomia e independência ao paciente e à sua família. Realiza atividades educativas que auxiliam na ampliação de subsídios práticos e teóricos relevantes ao melhor enfrentamento da lesão medular. Oferece apoio nas dimensões biopsicossociais, visando maximizar as possibilidades de enfrentamento efetivo da patologia. Objetiva melhorar a qualidade de vida do paciente e da família, por meio de conteúdos informativos e práticas que favoreçam maior autonomia para a manutenção da saúde e acesso mais amplo às redes de apoio social disponíveis.

Uma equipe multiprofissional, composta por diversos profissionais da saúde, atua exclusivamente no programa. A equipe é composta por médicos especializados em clínica médica e fisioterapia; enfermeiros da reabilitação; auxiliares de enfermagem; fisioterapeutas; terapeutas ocupacionais; nutricionistas; psicólogos; assistentes sociais; pedagogos; professores de educação física; professores de artes, professores auxiliares; secretário clínico; auxiliares de cozinha; auxiliares de limpeza; e auxiliares de lavanderia. Outros profissionais atuam conforme a necessidade particular do paciente: médicos cardiologistas; anestesistas; urologistas; neurocirurgiões; cirurgiões gerais; intensivistas; ortopedistas; neurologistas; psiquiatras; cirurgiões plásticos; patologistas; radiologistas; neurofisiologistas; fonoaudiólogos; técnicos da oficina ortopédica e da bioengenharia; assistentes de transcrição; farmacêuticos; biólogos; bioquímicos; técnicos em análises clínicas; técnicos em radiologia; técnicos em manutenção, entre outros.

O programa tem por finalidade a generalização do aprendizado para outros ambientes que integrem o âmbito de interesse de cada indivíduo em reabilitação, mormente, para o contexto domiciliar; motivar a estruturação de rotinas que deverão auxiliar na manutenção das amplitudes

¹ As informações sobre a Rede SARAH de Hospitais de Reabilitação foram compiladas da página www.sarah.br

articulares e ganhos funcionais compatíveis com o nível da lesão medular, apresentada pelo respectivo sujeito; favorecer a ampliação de estratégias de enfrentamento, buscando resgatar e desenvolver recursos individuais e das respectivas redes de apoio, que possam minimizar os efeitos negativos do trauma; investir na maximização do potencial adaptativo do indivíduo e da sua família, ampliando recursos para o retorno ao desempenho de atividades significativas no âmbito privado e social. O Programa, com base nas demandas individuais, avalia alternativas de engajamento nos vários planos sociais, onde se destacam atividades de trabalho, estudo, esporte, lazer e ainda outras, peculiares ao indivíduo em acompanhamento. É incentivada a participação de familiares, que poderão atuar fora do espaço formal da reabilitação, como auxiliares e incentivadores para a continuidade das rotinas consideradas favoráveis à manutenção da saúde e a qualidade de vida.

Em casos em que a incapacidade física impossibilite o desenvolvimento ativo e independente das atividades de vida diária, torna-se necessária a assistência da família ou de qualquer outra pessoa. Nesses casos, o programa de reabilitação promove um treinamento familiar. Esse treinamento também pode ser oferecido a um cuidador, seja ele um membro da família ou não, desde que o mesmo mantenha convivência com o paciente no seu dia a dia. O treinamento também destina-se à capacitação do núcleo familiar para a prestação de cuidados básicos e ao mesmo tempo essenciais. Cabe ressaltar que, para os pacientes mais dependentes do ponto de vista físico, a presença de um cuidador faz-se imprescindível no processo de reabilitação.

O período de permanência é definido pela equipe, conforme o desempenho do paciente e do cuidador nas atividades propostas. Em média, o período de internação é de um mês, podendo ser maior conforme as demandas identificadas. A Rede SARAHA também conta com uma oficina de bioengenharia, no qual a partir de análises individualizadas, são desenvolvidas adaptações e órteses que potencializam as funções residuais.

7.3. Caracterização da amostra

A amostra foi selecionada no período de abril de 2009 a fevereiro de 2011. Foi constituída por indivíduos com diagnóstico de lesão medular traumática, internos, participando de atividades de reabilitação no Programa de Neuroreabilitação em Lesão Medular. O Programa funciona nas duas unidades da Rede SARAHA de Hospitais da Reabilitação, localizadas em Brasília, DF. Os participantes foram selecionados nas duas unidades – do Centro Internacional de Neurociências e Reabilitação (que é localizado no Bairro Lago Norte) ou do SARAHA-Brasília (localizado na Área Hospitalar Sul).

7.4. Critérios de inclusão

- Lesão medular com, no mínimo, um ano de evolução. A escolha por indivíduos com, no mínimo, um ano de lesão medular, deveu-se ao fato de que a partir deste tempo, normalmente, a pessoa já se recuperou de cirurgias e problemas clínicos subjacentes, participou de atividades de reabilitação, vivenciou um período em sua residência e, algumas vezes, já teve oportunidade de retornar a algumas ocupações desenvolvidas antes do trauma;
- idade, entre 19 e 45 anos. Pessoas nessa faixa etária, geralmente, já foram inseridas no mercado de trabalho, muitas vezes são estudantes ou apresentam planos de reinserção escolar. Observa-se também, com maior frequência do que é observado em faixas etárias mais avançadas, planos de progressão ou até mesmo mudanças mais significativas da atividade de trabalho;
- escolaridade mínima correspondente ao ensino médio. A inclusão apenas de indivíduos que tivessem concluído o ensino médio, ocorreu para minimizar a presença de estressores concorrentes ao próprio evento da lesão medular. A baixa escolaridade também poderia favorecer restrições ao acesso a informações e demais recursos de apoio da comunidade. Menor escolaridade geralmente está associada à maior prejuízo socioeconômico, o que refletiria na perspectiva de aquisição de cadeiras de rodas, cadeira higiênica para banho, nas condições arquitetônicas e estruturais da moradia, no nível de acesso a transporte e, provavelmente, relacionar-se-ia ao perfil de atividade ocupacional desenvolvido anteriormente à ocorrência do trauma medular. Atividades ocupacionais que não demandem a conclusão do ensino médio, em sua maioria, costumam depender essencialmente da capacidade funcional;
- lesão medular de etiologia traumática, sem distinção de sexo. A inclusão de indivíduos com lesões medulares de etiologias traumáticas foi determinada por ser esta uma causa pontual.

7.5. Critérios de exclusão

- presença de sequelas de outros traumas (traumatismo cranioencefálico, politraumatismos, amputações) e patologias crônicas (neoplasias, doenças autoimunes, diabetes mellitus tipo 1);
- malformações congênitas;
- defasagens cognitivas, avaliada através do histórico de vida dos participantes, conforme registro em prontuário;
- outras comorbidades, que se somariam às repercussões do trauma medular; pacientes que não aceitaram participar do estudo (neste caso inclui-se apenas um indivíduo).

7.6. Instrumentos

Para melhor caracterização de aspectos pertinentes à vivência de uma lesão medular, incluiu-se um roteiro de entrevista com questões semiestruturadas. Quanto à investigação quantitativa de resiliência, qualidade de vida e enfrentamento, optou-se por instrumentos reconhecidos no campo da psicologia, descritos a seguir.

Em busca de mais detalhada compreensão da capacidade funcional dos participantes da amostra – conforme os respectivos níveis de independência funcional – incluiu-se ao estudo os resultados da aferição motora, conforme a Escala FIM (Anexo A). Tais resultados foram obtidos através de pesquisa realizada nos prontuários dos pacientes. O preenchimento da Escala FIM, faz parte da avaliação da enfermagem no momento da admissão do paciente à enfermaria e, posteriormente, no momento da respectiva alta, a Escala é novamente preenchida. Desse modo, constituindo parâmetro complementar de avaliação das aquisições funcionais ocorridas durante o período de internação. Os resultados dos subitens motores da Escala FIM, que foram incluídos no presente estudo, corresponderam às respostas dadas pelos participantes na ocasião da alta do Hospital de Reabilitação.

Realizou-se também estudo piloto com 12 indivíduos que, posteriormente, foram integrados à amostra. No estudo piloto foram utilizados os mesmo instrumentos. Adicionalmente, foi empregada a versão abreviada do “WHOQOL-100”, o “WHOQOL-bref”, que foi padronizada para a população brasileira por Fleck e cols. (2000). Verifica-se no instrumento, “WHOQOL-bref”, maior abrangência de conceitos que integram à qualidade de vida. Considerando-se que outros aspectos subjetivos relacionados à vivência da lesão medular, estavam sendo investigados pelos demais instrumentos, entre os quais a entrevista semiestruturada, optou-se pelo uso do ‘Questionário Genérico de Avaliação da Qualidade de Vida (SF-36)’ que atendeu aos objetivos colimados.

A seguir, os instrumentos, utilizados neste estudo, serão apresentados e descritos de modo detalhado.

7.6.1. Roteiro de entrevista semiestruturada

O protocolo da entrevista foi elaborado pela pesquisadora, com base em sua experiência clínica na reabilitação de indivíduos com lesão medular. Os 12 primeiros componentes da amostra, foram, ao final da entrevista, solicitados a fazer uma crítica ao protocolo. Foi investigada a efetividade do protocolo em mobilizar os principais aspectos e conteúdos que caracterizam a complexidade do evento – lesão medular. A avaliação do protocolo de entrevista – que contou com a participação dos primeiros integrantes da amostra – resultou na inclusão de uma questão mais

específica sobre a repercussão da lesão medular para o âmbito dos relacionamentos afetivos mais íntimos (Anexo B).

O roteiro de entrevista incluiu um levantamento preliminar de dados sociodemográficos. Os itens iniciais, também, buscaram levantar dados, tais como: histórico profissional, recebimento de auxílio previdenciário, o histórico de inserção escolar, de desenvolvimento de atividades de lazer, experiências com práticas esportivas, as vivências religiosas, configuração familiar, rede de apoio, pessoas que integram a residência do paciente e acesso a transporte. Tais questões investigaram tanto as experiências anteriores à ocorrência da lesão medular, como também o ocorrido após o trauma.

O roteiro de entrevista, com maior nível de detalhamento, explorou aspectos mais particulares ao enfrentamento da lesão medular. Investigou quais foram os aspectos considerados coadjuvantes e facilitadores do enfrentamento da lesão, bem como possíveis ganhos que poderiam ser atribuídos à vivência do trauma medular. Questionou-se também os aspectos considerados de maior dificuldade na lesão medular. Assim, buscou-se compreender quais seriam as variáveis que contribuiriam positivamente ou que dificultaram o manejo da lesão medular. Os temas abordados visaram conhecer a repercussão psicológica do evento e também como o mesmo interferiu nos vínculos sociais e familiares. As questões do roteiro de entrevista permitiram que outras dimensões, não diretamente mencionadas no protocolo, pudessem ser mobilizadas, favorecendo o destaque de fatores adicionais e inusitado.

O roteiro de entrevista encontra-se no Anexo B.

7.6.2. Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP)

A Escala Modos de Enfrentamento de Problemas – EMEP (Anexo C) foi construído com base em modelo interativo de estresse e será utilizado conforme os resultados da análise fatorial desenvolvida por Seidl e cols. (2001). Tem como objetivo mensurar estratégias de enfrentamento em relação a estressores específicos. A análise fatorial distinguiu quatro fatores, que caracterizaram as estratégias de enfrentamento: focalizadas no problema (18 itens, $\alpha=0,84$), focalizadas na emoção (15 itens, $\alpha=0,81$), práticas religiosas/pensamento fantasioso (sete itens, $\alpha=0,74$) e busca de suporte social (cinco itens, $\alpha=0,70$).

Os 18 itens, correspondentes ao enfrentamento focalizado no problema, descrevem estratégias cognitivas comportamentais representativas de condutas de aproximação ao estressor, direcionadas ao seu manejo ou solução. As estratégias cognitivas, mais especificamente, também podem ser direcionadas a ressignificação do evento estressor. Os 15 itens de enfrentamento focalizados na emoção compreendem comportamentos de esquiva ou negação, expressões de emoções negativas, irrealistas voltadas para soluções mágicas do problema, autculpa e/ou de

transferência da culpa para terceiros. Os sete itens, referentes ao enfrentamento focalizado na religiosidade e pensamento fantasioso, congregam itens que abordam pensamentos e comportamentos relacionados ao manejo do estressor através da manutenção da fé e da esperança, ou então, do pensamento fantasioso. Reúne pensamentos e comportamentos religiosos que contribuem para o afastamento do estressor, incluindo-se sentimentos de esperança. Finalmente, os cinco itens relacionados ao enfrentamento focalizado na busca de suporte social, relacionam-se à busca, junto a outras pessoas ou grupos, de suporte instrumental, emocional ou de caráter informativo.

A escala é composta ao todo por 45 itens que, de um modo geral, englobam pensamentos e ações apresentados diante de estressores específicos, que no presente estudo configurou-se como a lesão medular. Os itens da escala são avaliados através de respostas fornecidas em uma escala tipo *Likert* de cinco pontos (Seidl & cols., 2001).

7.6.3. Escala de Resiliência

A Escala de Resiliência, reestruturada e validada por Wagnild e Young (1993), tem por objetivo a avaliação de níveis psicossociais de adaptação positiva em resposta a eventos de vida de maior relevância (Anexo D). No Brasil, foi adaptada transculturalmente por Pesce e cols. (2005), a partir de uma amostra composta por alunos matriculados em escolas públicas do Município de São Gonçalo, RJ. Selecionaram-se as turmas escolares, que participariam do estudo, através de amostragem aleatória. Os participantes foram incluídos, divididos em dois grupos, conforme a série em curso (sétima – oitava ou primeiro e segundo ano do ensino médio). Os 997 alunos apresentavam idades entre 12 e 19 anos, a maioria (57,7%) era do sexo feminino. Tendo em vista demonstrar a validade do construto, correlacionou-se as respostas à Escala de Resiliência, com conceitos teóricos relevantes. Foram significativas as correlações com autoestima, supervisão familiar, satisfação de vida e apoio social. Adicionalmente, no estudo de Pesce e cols. (2005), utilizou-se a rotação oblíqua e ortogonal, para o desenvolvimento da análise fatorial, onde identificaram-se três fatores (competência pessoal e aceitação de si e da vida; independência e determinação; autoconfiança e capacidade de adaptação a situações). Optou-se, no entanto, por estabelecer-se o procedimento de análise interpretativa dos resultados da escala em um único fator, pois o conjunto de 25 itens traz conteúdos que se relacionam, de modo mais abrangente, com o conjunto de características que compreendem o conceito de resiliência. Conforme descrito pelos autores, da validação brasileira da escala, verificam-se bons resultados de validade de construto, permitindo que a escala discrimine diversos atributos relacionados à resiliência.

O instrumento de aferição de resiliência é composto por 25 itens, positivamente descritos, para serem respondidos a partir de uma escala tipo *Likert* com sete graduações de respostas

variando de um (discordo totalmente) a sete (concordo totalmente). As possibilidades de pontuação final variam de 25 a 175, sendo que a maior pontuação indica maior resiliência.

7.6.4. Inventário de Resiliência proposto por Benevides–Pereira²

O instrumento utilizado neste estudo foi conseguido através de contato feito diretamente com a autora do Inventário de Resiliência. A autora indicou a consulta ao *site* do Grupo de Pesquisas e Estudos sobre Estresse e Burnout (GEPEB), de onde derivaram as informações relativas à construção do inventário e alguns esclarecimentos sobre os parâmetros estatísticos. Os itens que, pelas análises fatoriais dos autores da escala, já foram integralizados ao estabelecimento dos perfis de resiliência, foram repassados pela autora, como também os critérios de corte para a caracterização da resiliência na amostra.

O inventário é composto por quarenta itens, divididos em seis fatores, respondidos a partir de uma escala tipo *Likert* com cinco graduações que varia de um (totalmente em desacordo) a cinco (totalmente de acordo).

Conforme descrito no *site* GEPEB o Inventário de Resiliência encontra-se em fase de desenvolvimento e apresenta versões em dois idiomas (Português e Espanhol). Segundo instrução da própria autora, considerando o fato do Inventário de Resiliência estar ainda em fase de desenvolvimento, não foi autorizada a divulgação do mesmo (que não constará do anexo). Os seus 40 itens referem-se às características usualmente atribuídas à resiliência, entre as quais a perseverança, a assertividade, a inovação, a empatia, a competência emocional, o otimismo e a satisfação diante da realização de tarefas. Os primeiros itens que integram o Inventário foram derivados de estudos com uma amostra inicial de 723 profissionais de diferentes ocupações. A partir da análise fatorial, foram compostas seis escalas. As escalas integram 21 itens, conforme descrito abaixo:

1. Tenacidade e Inovação – TI – (oito itens) de 0,813 a 0,346 – $\alpha=0,9445$. A faixa de pontuação oscila entre 8 e 40 pontos. Estabelecido intervalo de 29 a 33. Investiga o nível de interesse pelo engajamento em atividades novas e desafiadoras;

2. Sensibilidade Emocional – SE – (três itens) de 0,877 a 0,732 – $\alpha=0,7838$. A faixa de pontuação oscila entre 3 e 15 pontos. Estabelecido intervalo de 9 a 12. Avalia o nível de

² Benevides–Pereira, A.M.T. (2007). Inventário de Resiliência. Grupo de Estudos e Pesquisas sobre estresse e burnout. Retirado em 26/05/2011 de http://www.gepeb.com.br/index.php?option=com_content&view=article&id=92&Itemid=134

emotividade. É relevante destacar que a presença mais acentuada do fator sensibilidade emocional é geralmente associada a respostas menos adaptativas;

3. Assertividade – AS – (quatro itens) 0,799 a 0,430 – $\alpha=0,6681$. A faixa de pontuação oscila entre quatro e 20 pontos. Estabelecido intervalo de 12 a 15. Investiga a assertividade e a competência de expressão verbal;

4. Empatia – EM – (três itens) 0,783 a 0,637 – $\alpha=0,6397$. A faixa de pontuação oscila entre três e 15 pontos. Estabelecido intervalo de nove a 11. Explora a capacidade de se colocar no lugar do outro e compreender as expressões emocionais;

5. Satisfação no Trabalho – ST – (quatro itens) 0,806 a 0,389 – $\alpha=0,6459$. A faixa de pontuação oscila entre quatro e 20 pontos. Estabelecido intervalo de nove a 11. O fator investiga a satisfação com o trabalho e o grau de motivação para realizar as tarefas laborais, a despeito de possíveis contratempos;

6. Competência Emocional – CE – (dois itens) 0,758 a 0,735 – $\alpha=0,6592$. A faixa de pontuação oscila entre dois e 10 pontos. Estabelecido intervalo de seis a oito. Investiga a competência para a expressão dos próprios sentimentos.

Todos que obtiverem pontuações abaixo do intervalo estabelecido, não serão considerados resilientes para o fator avaliado na respectiva escala. Aqueles com pontuação no intervalo serão compreendidos como apresentando um nível mediano dos atributos. E, aqueles com pontuações acima do intervalo estarão indicando apresentar um nível maior das características que são aferidas pelo fator. Conforme esclarecido no *site*, os resultados atuais são provisórios, considerando-se que o processo de estudo e validação do Instrumento não foi concluído.

7.6.5. Questionário Genérico de Avaliação da Qualidade de Vida (SF-36)

O presente instrumento (Anexo E) foi traduzido e validado para a língua portuguesa por Ciconelli e cols. (1999). Não é específico para nenhuma idade, doença ou grupo de tratamento. No entanto, demonstra ser sensível para esclarecer quanto à qualidade de vida em pessoas com lesão medular (Vall, Braga & Almeida, 2006). O SF-36 é um questionário genérico amplamente utilizado para avaliação de qualidade de vida em diferentes condições de saúde. Para Ciconelli e cols. (1999), as medidas de avaliação genérica de saúde, como é o caso do SF-36, podem demonstrar se os pacientes conseguem executar determinadas atividades que normalmente fazem e como se sentem quando as estão praticando. É formado por 36 itens subdivididos em oito escalas ou componentes:

1. capacidade funcional (10 itens) – investiga prejuízo de atividades específicas decorrentes de problema físico;

2. aspectos físicos ou limitações (quatro itens) – verifica na sua rotina diária se o tempo gasto ou desempenho para a realização de determinadas tarefas usuais foi reduzido pelo problema de saúde;

3. dor (dois itens) – investiga a dor quanto à sua intensidade e interferência para o desempenho de tarefas usuais;

4. estado geral de saúde (cinco itens) – investiga a percepção geral do sujeito quanto à própria saúde;

5. vitalidade (quatro itens) – verifica grau de energia ou esgotamento para desempenho das tarefas;

6. aspectos sociais (dois itens) – avalia a interferência da saúde física ou emocional na vida social;

7. aspectos emocionais (três itens) – verifica na sua rotina diária se o tempo gasto ou o nível do desempenho para a realização de determinadas tarefas usuais foi reduzido em virtude de problemas emocionais;

8. saúde mental (cinco itens) – integra a avaliação de sofrimento psíquico e bem-estar psicológico.

Cada uma dessas escalas possui um escore, cuja pontuação varia de 0 a 100, sendo ‘zero’ o pior estado de saúde e o ‘100’, o melhor estado de saúde. Os componentes ainda podem ser subdivididos em duas grandes categorias, a física e a mental. A física é formada pelas escalas: capacidade funcional, estado geral de saúde, dor e aspectos físicos, enquanto que o domínio mental compreende as escalas: saúde mental, vitalidade, aspectos sociais e aspectos emocionais. O item alteração em um ano é computado à parte, não sendo incluído em nenhum dos componentes.

7.6.6. Escala de Medida de Independência Funcional (MIF)

A escala de Medida de Independência Funcional (MIF) foi traduzida por Ribeiro e cols. (2001). A escala FIM (*Guide for the Uniform data Set for Medical Rehabilitation – including the FIM Instrument – versão 4.0; 1986*) é um instrumento genérico, com 18 itens: 13 motores e cinco cognitivos (Anexo A). O paciente é avaliado para cada item conforme seu nível de independência/dependência. O tempo e a energia necessários ao desenvolvimento da tarefa são investigados através de uma escala com sete graduações. Os indivíduos são mensurados na faixa que poderá variar entre 18 a 129 pontos, sendo que quanto menor o escore recebido, maior é a incapacidade funcional apresentada. A seguir, serão apresentados os parâmetros de avaliação utilizados na aferição dos itens da escala FIM, classificadas do maior para o menor grau do nível de independência:

7 – independência completa: todas as tarefas descritas são realizadas com segurança, sem alterações, sem ajuda e em tempo razoável;

6 – independência modificada: quando há necessidade de uso de algum dispositivo de ajuda, tempo acima do razoável ou risco para a segurança;

5 – supervisão ou preparação: quando o paciente necessita de alguém próximo, incentivando ou dando sugestões durante a preparação do material necessário ou aplicação das órteses. Não há contato físico;

4 – assistência com contato mínimo: quando é preciso apenas tocar o paciente em auxílio para realização das tarefas ou quando o paciente faz 75% ou mais do trabalho;

3 – assistência moderada: quando é preciso mais do que apenas tocar o paciente ou quando ele faz 50 a 75% da tarefa;

2 – assistência máxima: quando é preciso tocar o paciente realizando grande esforço de auxílio e ele colabora com menos de 50% do esforço, mas faz pelo menos 25%;

1 – assistência total: o paciente faz menos de 25% da tarefa.

Por ser um instrumento genérico, a FIM foi elaborada para avaliação da independência funcional através de seu score total. A análise fragmentada deste instrumento, nas dimensões motora e cognitiva, tem sido frequentemente empregada após estudos realizados por Heinemann, Linacre, Wright, Hamilton e Granger (1993). A literatura específica indica adequação psicométrica da escala para aferição do score total e motor na lesão medular. Os resultados apontam para consistência interna dos itens; boa reprodutibilidade interobservador; validade para a diferenciação de níveis de funcionalidade e propriedade de mensurar longitudinalmente as mudanças ocorridas, após intervenções (Barbetta & Assis, 2008).

A escala FIM apresenta adequabilidade psicométrica para aferição do score motor na lesão medular. Quanto à dimensão cognitiva, a escala apresenta baixa validade, ou seja, não é sensível às diferenças de funcionalidade, expressa pela alta incidência do efeito teto (Heinemann & cols., 1993). O estudo de tradução (Ribeiro & cols., 2001) e validação da escala FIM no Brasil confirma a propriedade psicométrica da escala como medida da capacidade funcional, em especial, na sua dimensão motora (Ribeiro & cols., 2004).

No atual estudo serão apenas considerados os resultados da aferição motora da escala FIM.

7.7. Procedimentos de coleta de dados

O presente estudo foi desenvolvido, conforme delineamento transversal, em programa de reabilitação direcionado ao atendimento de pessoas com o diagnóstico de lesão medular (“Programa de Neuroreabilitação em Lesão Medular”). Os pacientes, que participaram do estudo, estavam internados em duas unidades diferentes da Rede SARA de Hospitais de Reabilitação,

ambas localizadas em Brasília, DF. A coleta de dados ocorreu em uma das Unidades, conforme o local onde o participante estava internado.

As informações clínicas foram obtidas por revisão do prontuário eletrônico, assim como os resultados da Subescala – motora, FIM. Aspectos – como: a classificação da lesão (*American Spinal Cord Injury Association – Medical Society of Paraplegia – ASIA / IMSOP, 1996*); o nível neurológico motor; a etiologia do trauma; os diagnósticos secundários; as abordagens medicamentosas e outros dados descritivos das estratégias de avaliação e de intervenção da equipe (relevantes para o estudo) – foram registrados pela pesquisadora e complementaram as descrições demográficas e clínicas, dos participantes da amostra.

A coleta dos dados ocorreu em dois encontros com a pesquisadora. Os horários da pesquisa foram estruturados, com o próprio paciente que aceitou participar do estudo, conforme horários disponíveis na grade de atividades de reabilitação individual de cada paciente ou fora do expediente das demais atividades.

No primeiro encontro, de aproximadamente uma hora, os participantes respondiam as questões do roteiro de entrevista.

As entrevistas foram realizadas em local reservado, com a presença apenas do participante, que estava respondendo às questões, e da pesquisadora. Todas as entrevistas foram gravadas na íntegra, e tiveram, em média, 40 minutos de duração. As entrevistas foram transcritas por profissionais especializados em digitação de registros médicos hospitalares.

No segundo encontro, com duração de aproximadamente uma hora e 15 minutos, os participantes respondiam aos instrumentos quantitativos. A sequência de apresentação e administração dos respectivos instrumentos é apresentada a seguir.

1. ‘Questionário Genérico de Avaliação da Qualidade de Vida (SF-36)’;
2. ‘Escala de Resiliência’;
3. ‘Inventário de Resiliência (IR)’;
4. ‘Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP)’.

A aplicação dos instrumentos também ocorreu em local reservado. Em função de condições específicas da amostra estudada, tais como: restrição motora, procedimentos de tratamento ou prevenção de úlcera de pressão, necessitou-se realizar alguns ajustes preliminares.

- Verificava-se, com o próprio paciente, se sua posição estava apropriada para a realização de atividade de leitura e escrita. Nos casos de necessidade de reposicionamento, outro profissional da equipe, com treinamento específico, era convidado a proceder a mudança de decúbito.
- Alguns participantes fizeram uso das respectivas adaptações para a escrita, com as quais já estavam habituados a escrever. A maior parte dos participantes respondeu aos instrumentos de modo independente.

Antes de iniciar a aplicação dos instrumentos, as instruções eram lidas em conjunto com o participante. Todas as dúvidas eram esclarecidas. A pesquisadora permanecia no local, auxiliando conforme as demandas apresentadas, geralmente relacionadas à compreensão e ao preenchimento dos instrumentos.

Apenas três pacientes solicitaram responder os instrumentos com o auxílio da pesquisadora. Dois não conseguiram escrever de modo independente e um terceiro solicitou ajuda, pois tinha medo de não interpretar corretamente as questões. Nesses casos, as questões eram lidas para o participante e, tendo em seu campo visual as respectivas escalas de *Likert* ou demais parâmetros de respostas, este indicava a resposta escolhida, verbalmente ou apontando para a alternativa desejada. A pesquisadora registrava a resposta, mantendo a folha de resposta no campo visual do respectivo participante. Desse modo, evitando possíveis equívocos, decorrentes de interpretações errôneas das verbalizações e/ou indicações das respostas.

7.8. Procedimentos da ética na pesquisa

Integrou o desenvolvimento deste estudo o atendimento às Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, dispostas por meio da Resolução n.º 96, de 10 de outubro de 1996 (Brasil, 1996), em acordo com as Resoluções do Conselho Nacional de Saúde (CNS). Uma cópia da Folha de Rosto para Pesquisa Envolvendo Seres Humanos, assinada pela pesquisadora responsável pela Instituição que sediou a pesquisa, pelo Coordenador do Comitê de Ética em Pesquisa da Rede SARAH de Hospitais, e da própria pesquisadora, encontra-se em anexo (Anexo F).

Cada participante foi incluído na respectiva pesquisa, apenas após ter sido informado que a atividade era totalmente voluntária e que sua participação (ou não participação) não iria, de nenhum modo, ter qualquer implicação para o seu processo de reabilitação. Os objetivos da pesquisa e uma descrição detalhada de todas as etapas envolvidas – incluindo a informação de que as entrevistas seriam gravadas e posteriormente transcritas – eram repassados para aqueles que atendiam aos critérios de inclusão. A partir da constatação do interesse em participar, então procedia-se a leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Anexo G). Conforme o nível de habilidade motora, em membros superiores, o paciente fazia uso de uma adaptação específica para escrita. Nos casos de maior dificuldade, a assinatura do TCLE era feita por uma pessoa – da família – designada pelo próprio participante. Todos os participantes foram informados que os dados seriam avaliados em relação ao grupo e não individualmente. Foi assegurada a confidencialidade e privacidade de cada indivíduo que integrou a amostra.

Considerando-se a eventualidade de conteúdos psicológicos serem mobilizados durante a pesquisa, foi garantido, aos participantes, suporte emocional. Qualquer outra demanda apresentada

durante a coleta de dados – conforme o interesse do próprio participante – era direcionada ao profissional mais capacitado para o atendimento da mesma.

7.9. Análise dos dados

Os dados sóciodemográficos e pertinentes aos aspectos clínicos que caracterizam a lesão medular de cada participante foram descritos quantitativamente. Averiguaram-se fatores, tais como: o local de nascimento; a procedência dos participantes; a religiosidade; estado civil; presença de filhos; configurações familiares; o perfil previdenciário; o histórico de atividades ocupacionais; a escolaridade; atividades de lazer praticadas; a integração em atividades de esporte; e cuidadores. Buscou-se descrever a amostra, conforme as variáveis apresentadas acima, tanto antes do trauma medular, como no momento da entrevista. Assim, caracterizou-se melhor delineamento de algumas mudanças sociodemográficas que foram estabelecidas após a ocorrência da lesão medular.

Para a análise qualitativa, categorização dos eixos temáticos, explorados na entrevista semiestruturada, utilizou-se a técnica de análise de conteúdo (Bardin, 1977). Essa foi constituída em três períodos: a pré-análise, a exploração do material e o tratamento dos resultados.

Na fase da pré-análise, realizou-se uma *leitura flutuante*. Na exploração do material, atendeu-se ao critério de: (a) exaustividade – não omitindo informações; (b) representatividade – caracterizando-se o universo da amostra; (c) homogeneidade – buscou-se consenso entre os juízes; (d) pertinência – as entrevistas foram adaptadas aos objetivos da pesquisa; e (e) exclusividade – conteúdos específicos não foram classificados em mais de uma categoria.

Explorou-se o material, codificando-o em função das regras descritas no parágrafo anterior, sendo feita a escolha pela unidade temática e pela unidade de contexto, obtidas através de núcleos de sentido. Cada categoria foi definida e classificada de acordo com seus conteúdos. Criaram-se categorias analíticas que permitiram abarcar a totalidade das entrevistas em grandes eixos temáticos, onde se incluíram subcategorias, definidas com base na extração dos trechos das entrevistas correspondentes a elas. Para maiores informações, consultar o Anexo H.

A análise estatística foi feita com auxílio do SSPS 17,0. Todos os dados obtidos foram inseridos numa planilha de Excel 2007 e, posteriormente, repassados ao aplicativo estatístico. Essa verificação passou pelo processo de checagem da distribuição das variáveis, com assimetria (*skewness*), curtose (*curtosis*) e dados discrepantes (*outlier*). A distribuição da maior parte das variáveis dependentes (13/20) não apresentou distribuição gaussiana, isto é, não atendem ao critério de normalidade (testes de *Shapiro–Wilk* e *Kolmogorov–Smirnov*).

Para verificar a significância, entre dois momentos distintos, caracterizados conforme os perfis sociodemográficos anteriores e posteriores ao trauma medular, aplicou-se o teste de comparação múltipla de McNemar. Utilizou-se o teste Qui-quadrado de Pearson Exato para análise

de diferenças dos integrantes da amostra, conforme o atendimento de determinadas variáveis categóricas de interesse do estudo.

Com o objetivo de descrever o perfil da amostra, serão apresentadas, inicialmente, as estatísticas descritivas, incluindo a frequência absoluta e relativa das variáveis. No caso das variáveis contínuas, as medidas de tendência central e dispersão (média, desvio padrão, moda, mediana, mínimo e máximo) serão adotadas.

O 52 indivíduos que integraram a amostra foram subgrupados em cinco modos distintos, atendendo aos critérios estabelecidos pelas variáveis explicativas de interesse do estudo: nível neurológico (paraplegia; n=31/ tetraplegia; n=21); sexo (feminino; n=16/ masculino; n=36); idade (inferior a 29 anos; n=25 ou superior a 29 anos; n=27); tempo de lesão medular (inferior a 4 anos de lesão; n=26/ superior a 4 anos de lesão; n=26) e escolaridade (ensino médio; n=17/ ensino superior incompleto; n=17/ ensino superior; n=18).

Optou-se pelo teste Qui-quadrado de Pearson Exato para averiguar quais das variáveis discretas não atendiam ao critério de igualdade. Para o procedimento da análise, a variável escolaridade foi representada apenas por duas subcategorias: ensino médio e superior (completo e incompleto). A única categoria discreta que não atendeu ao critério de igualdade foi sexo ($p = 0,0280$). Deve-se, no entanto, ressaltar que mais de dois terços dos participantes são do sexo masculino (Homens = 69,23%; Mulheres = 30,77%). Considerando-se a homogeneidade existente, entre a maior parte dos diferentes subagrupamentos da amostra, construídos conforme atendimento das variáveis dicotômicas incluiu-se, para o enriquecimento das análises, as descrições dos resultados específicos para a amostra como um todo e, em sequência, para cada subagrupamento estabelecido. Assim, objetiva-se destacar possíveis variações dos resultados aferidos às variáveis dependentes, conforme as subcategorias da amostra, definidas pelo atendimento dos critérios das variáveis independente (nível neurológico, sexo, tempo de lesão medular, idade e nível de escolaridade) de interesse.

Para a identificação das diferenças do perfil de respostas aos instrumentos quantitativos, conforme atendimento de variáveis explicativas de interesse do estudo empregou-se os testes de *Mann-Whitney* e o de *Kruskal-Wallis*. Em atendimento às variáveis dicotômicas, optou-se pelo teste não-paramétrico de *Mann-Whitney*, que investiga a diferença entre amostras independentes. Para a aferição das diferenças das respostas dos subgrupos, definidos conforme níveis de escolaridade (ensino médio/ ensino superior incompleto / ensino superior completo), o teste de *Kruskal-Wallis*, também não paramétrico, foi empregado. O respectivo teste estatístico é apropriado para analisar a diferença entre amostras com mais de dois grupos independentes.

O coeficiente de correlação de *Spearman* (ρ), para amostras não-paramétricas, foi utilizado para a aferição de possíveis correlações entre as variáveis dependentes (contínuas) do

estudo, incluindo-se também na análise algumas das variáveis explicativas (variáveis independentes contínuas), entre as quais: idade e tempo de lesão. Empregou-se também o coeficiente de correlação *Spearman* (ρ) para a análise das correlações nos subgrupos da amostra, estabelecidos pelas variáveis independentes: nível neurológico, o sexo e a escolaridade dos participantes. Partindo-se das duas distintas perspectivas de subagrupamento amostral (de acordo com o critério idade ou pelo critério tempo de lesão), aplicou-se novamente o coeficiente de *Spearman* para estabelecer-se, também, conforme os respectivos subagrupamentos, a existência de possíveis correlações.

Optou-se pela regressão linear múltipla, pois é o único teste que avalia conjuntamente o efeito das variáveis em um único modelo, para investigar, de forma conjunta, a associação das variáveis dependentes (todas contínuas), que atenderam aos critérios de normalidade (focalização no problema^{EMEP}, prática religiosa^{EMEP}, suporte social^{EMEP}, Escala de Resiliência, tenacidade e inovação^{IR}, sensibilidade emocional^{IR} e resultados dos subitens motores da Escala FIM), em função das variáveis explicativas (nível neurológico, sexo, tempo de lesão medular, idade e nível de escolaridade dos participantes). Para avaliar se os resultados apresentados na EMEP, pelos participantes da amostra, diferiram significativamente em relação ao corte clínico estabelecido pelo procedimento de análise fatorial (Seidl, 2001) utilizou-se o ‘Teste T de Student para média de uma amostra’

CAPÍTULO XIII

RESULTADO

O presente capítulo apresenta os resultados do estudo, de acordo com as etapas descritas no capítulo anterior. A amostra será descrita e analisada conforme os dados sociodemográficos e clínicos. Em seguida serão apresentadas as categorias e subcategorias derivadas da análise de conteúdo das entrevistas e os dados obtidos por meio dos instrumentos quantitativos.

8.1. Caracterização geral da amostra

8.1.1. Dados sócio-demográficos

8.1.1.1. Sexo, estado civil e escolaridade

A amostra foi composta por 52 participantes com lesão medular que atenderam aos critérios de inclusão do estudo. A média de idade foi de 30 anos (DP=6,57), a maior parte do sexo masculino (masculino=36/52; feminino=16/52), estado civil solteiro, conforme especificado na Tabela 3. Subdividiram-se os participantes, conforme a idade, em dois grupos distintos, um até 29 anos de idade e o outro com idade superior a 29 anos. Esses dois grupos foram compostos por 25 e 27 pacientes cada. Outro fator que pode ser destacado é a distribuição simétrica da amostra conforme o nível de escolaridade, sendo que 17 pessoas apresentaram ensino médio, 18 o ensino superior incompleto e, os restantes, 17 componentes da amostra, apresentaram ensino superior completo.

Tabela 3.

Frequência das variáveis: sexo, situação conjugal e escolaridade

Variáveis	n	%
Sexo		
Feminino	16	30,8
Masculino	36	69,2
Total	52	100
Situação conjugal		
Solteiro	36	69,2
União Estável	11	21,1
Separado	2	3,9
Divorciado	3	5,8
Total	52	100
Escolaridade		
Médio/Técnico	17	32,7
Superior Incompleto	18	34,6
Superior	15	28,8
Mestrado	2	3,9
Total	52	100

8.1.1.2. Naturalidade e procedência

A Tabela 4 apresenta a naturalidade e procedência dos participantes do estudo. Eram naturais de 17 diferentes estados brasileiros, com exceção de um, que nasceu em outro país da América Latina. A procedência restringiu-se a 13 estados brasileiros. O indivíduo natural de outro país refere ter ficado no seu país de nascimento apenas durante seus primeiros meses de vida, não mais retornando ao local do nascimento. Foi criado no Brasil e, inclusive, domina apenas a língua portuguesa. O estado de São Paulo obteve a maior representatividade, tanto de naturalidade como de procedência (8/52; 12/52). Apenas três (5,77%) residiam no Distrito Federal. Os demais eram provenientes de 11 outros estados do Brasil.

Tabela 4.
Frequência das variáveis naturalidade e procedência

Naturalidade		Local de Moradia	
Estado / (País)	N	Estado / (País)	n
PR	10	PR	8
SP	8	SP	12
RS	7	RS	9
SC	4	SC	5
PE	4	PE	2
MG	4	MG	0
GO	3	GO	2
DF	2	DF	3
ES	2	ES	2
AL	2	AL	2
PI	2	PI	0
RJ	1	RJ	2
MT	1	MT	1
CE	1	CE	0
MS	0	MS	3
BA	0	BA	1
Uruguai	1	Uruguai	0
Total	52	Total	52

8.1.1.3. Práticas e crenças religiosas

A Tabela 5 apresenta as práticas e crenças religiosas dos participantes. A maior parte era de formação católica (N=33; 63,5%), no entanto apenas 36,4% (12/33) eram praticantes assíduos. Considerando-se todas as crenças atividades religiosas, apenas 34,6% (18/52) referiram praticar alguma religião de forma sistemática. Apenas um descreve-se como ateu. A maioria (33/52; 63,5%) informa ter uma religião de base, mas não apresentar uma prática e frequência regulares.

Tabela 5.
Religiosidade, práticas e crenças, frequência das diferentes categorias

Categorias religiosidade	n	%
Católicos (n = 33; 63,46%)		
pratica regularmente	12	23,08
pratica eventualmente	10	19,23
não pratica	10	19,23
católico – frequenta igreja protestante	1	1,92
Protestantes (n=9; 17,31%)		
pratica regularmente	6	11,54
pratica eventualmente	1	1,92
não pratica	2	3,85
Kardecistas (n=3; 5,77%)		
frequência irregular e inespecífica	3	5,77
Sem religião específica (n=6; 11,54%)		
crença em deus (sem religião específica)	6	11,54
Ausência de crença religiosa (n=1; 1,92%)		
ateu	1	1,92
Total	52	100

8.1.1.4. Etiologias e classificações neurológicas das lesões

A etiologia da lesão medular de maior prevalência foi trauma de trânsito (n=35; 67%), representada pela soma dos traumas ocorridos tanto através do uso de carros como de motocicletas (Tabela 6).

Em relação à distribuição da lesão medular, 31 dos indivíduos (59,6%) foram classificados como paraplégicos e os demais classificados como tetraplégicos (n=21; 40,4%). A maioria fazia uso da cadeira de rodas como principal meio de locomoção, sendo que apenas um paciente se locomovia com auxílio de muletas canadenses. Todos realizavam o cateterismo intermitente, como estratégia de reeducação vesical. Foi identificada espasticidade em um total de 37 indivíduos (71,15%). Após a ocorrência da lesão medular, 42,31% da amostra (n=22) referiu ter tido, no passado, pelo menos uma úlcera por pressão. No momento da inclusão na amostra, seis participantes (11,54%) referiram estar com uma escara. Todos que apresentavam úlcera por pressão, durante a participação no estudo, relataram que já tiveram pelo menos (uma) outra úlcera por pressão no passado, sendo que a atual, configurava-se como uma reincidência. Vinte e cinco (48,08%) informaram histórico de dor neuropática.

Os pacientes foram classificados segundo a etiologia do trauma medular e também conforme a classificação, definida conforme os critérios da ‘*American Spinal Cord Injury Association (ASIA): Standard Neurological Classification of Spinal Cord Injury*’ (Kirshblum &

cols., 2011), conforme descrito na Tabela 6. A Classificação proposta pela ASIA permite, com praticidade, a descrição das sequelas neurológicas, sensitivas e motoras.

Tabela 6.
Etiologias, classificações e níveis neurológicos, frequência por categoria

Categorias	n	%
Etiologias do trauma		
Carro	21	40
Moto	14	27
Mergulho	8	15
Queda	6	12
Arma de fogo	3	6
Total	52	100
Nível neurológico		
A	31	59,6
B	14	26,9
C	3	5,8
Não se aplica	4	7,7
Total	52	100
Nível neurológico		
C-4*	1	2
C-5 – C-8	20	38
T-1 – T-6	21	40
T-7 – T-12	6	12
T-11 – T-12 /L	3	6
Lombar	1	2
Total	52	100

Notas: C-4*, por ser considerada uma Tetraplegia Alta, que quando completa acarreta total dependência funcional, foi distinguida das outras lesões cervicais; A Classificação da lesão medular foi estabelecida conforme critérios da *American Spinal Cord Injury Association (ASIA)*; Fonte: Kirshblum e cols. (2011); SCI: Spinal Cord Injury.

A amostra foi composta por 26 pacientes com menos de quatro anos de lesão medular e outros 26 com mais de quatro anos (M = 4 anos; DP 2,89; Min.=1; Max.:14).

8.1.1.5. Relação entre estado civil e presença de filhos

Visando melhor caracterizar a estrutura familiar, investigou-se a existência de filhos (Tabela 7). A maior parte (69,23%) referiu não ter filhos. Os três participantes que se consideram pais de filhos não biológicos (adotivos ou enteados), são do sexo masculino e não fizeram distinção entre filhos adotivos ou biológicos.

Tabela 7.

Relação entre estado civil e presença de filhos

Estado civil	Número de filhos	n	%
Casado	1, 2 ou 3	7	13,46
Solteiro	1 ou 2	2	3,85
Separado	1 ou 2	2	3,85
Divorciado	1	2	3,85
Casado	1 (adotivo)	2	3,85
Casado	2 enteados (considerados filhos)	1	1,92
Total	Participantes com prole	16	30,77

Notas. Os percentuais são calculados, tendo como referência, a amostra como um todo (N=52)

8.1.1.6. Pessoas que moram na mesma residência

É, justamente, no âmbito da família nuclear (ou entre aqueles que convivem mais de perto) que são identificadas as pessoas capazes de assumir a prestação de uma assistência sistemática e efetiva. A Tabela 8 apresenta as frequências de familiares (ou não familiares) que residem com os pacientes. Vale ressaltar que as categorias de coabitantes não são excludentes.

Somando-se aqueles que residem com pelo menos um genitor, verifica-se que 31 (59,62%) pessoas coabitam com, pelo menos, um dos respectivos genitores. Em média os participantes coabitam com, aproximadamente, duas (1,81) pessoas cada.

Tabela 8.

Frequência, por participante, de pessoas que moram na mesma residência

Coabitantes	n (participante)	frequência
Pais (pai e mãe)	21	40,38
Irmão/Irmã	15	28,85
Filho/Filha	12	23,08
Mãe	9	17,31
Esposa	9	17,31
Primos/Tios/Sobrinhos	7	13,46
Pessoa Contratada (Mulher)	4	7,69
Avó	4	7,69
Reside Sozinho	3	5,77
Pessoa Contratada (Homem)	3	5,77
Esposo	2	3,85
Pai	1	1,92
Amiga	1	1,92
Padrasto	1	1,92
Namorada	1	1,92
Sogros	1	1,92
Coabitantes por participante		
Média	1,81/participante	94/52

Notas. Um participante poderá residir com mais de uma categoria de pessoa. As percentagens foram calculadas, para cada categoria de coabitante, em relação à amostra como um todo (n=52).

8.1.1.7. Cuidadores

Nas Tabelas 9 e 10 são descritos os cuidadores dos participantes. Optou-se por realizar análises diferenciadas, conforme o sexo. Um fator, que merece esclarecimento, é que ser cuidado por amigos(as), geralmente, relaciona-se ao receber auxílio em momento de estudo ou lazer fora do ambiente domiciliar. De um modo geral, a categoria de amigos é composta por mais de um indivíduo, pois depende dos componentes que integram o contexto onde a pessoa com lesão medular esteja inserida. No entanto quando o participante informou ser cuidado por amigos(as), mesmo que fosse mais de um, registrou-se nas tabelas apenas um por participante. Em relação a todos os integrantes da amostra (n=52) os genitores representam a classe mais numerosa de cuidadores (Tabelas 9 e 10).

Tabela 9.

Cuidadores dos participantes do sexo feminino, frequência por participante

Categorias	Grupo Feminino			
	Paraplégico (n=12)		Tetraplégico (n=4)	
	n	frequência	n	frequência
Mãe	6	50	3	75
Pai e mãe	3	25	1	25
Irmã	2	12,50	1	25
Namorado	2	12,50	0	0
Filha	2	12,50	0	0
Cuidador Contratado	1	6,25	2	50
Amigas(os)	2	12,50	1	25
Esposo	1	6,25	0	0
Prima	1	6,25	0	0
Tia	0	0	1	25
Irmão	0	0	1	25
Cuidadores por participante				
Média	1,7	20/12	3	12/4

Notas. As percentagens, calculadas para cada categoria de cuidadores, foram baseadas no total de componentes dos subgrupos: mulheres paraplégicas ou mulheres tetraplégicas, respectivamente.

Na comparação entre os cuidadores dos participantes masculinos e femininos, verificam-se alguns aspectos de interesse. Um terço (33,33%) dos homens referem receber cuidados das namoradas ou esposas. Apenas 18,78% das mulheres são cuidadas pelos respectivos esposos ou namorados. No caso de homens, com diagnóstico de tetraplegia, os cuidadores são constituídos por classes mais variadas de pessoas (10 diferentes categorias de cuidadores). Isso, quando se compara com as diferentes categorias que compõem os cuidadores presentes no subgrupo de mulheres tetraplégicas (sete diferentes categorias de cuidadores). No grupo de homens, quatro indivíduos (23,5%), com diagnóstico de tetraplegia, contrataram cuidadores. No caso das mulheres também com diagnóstico de tetraplegia, duas participantes (50%) contrataram cuidadores. Uma mulher com diagnóstico de paraplegia contratou um cuidador. Nenhum dos homens, que tinha diagnóstico de paraplegia, contratou cuidadores. Verifica-se que 75% das mulheres que apresentam diagnóstico de tetraplegia referem receber cuidados da genitora (sem que haja a colaboração do pai) e, no caso dos homens, apenas 23,53% é cuidado pela mãe (sem a presença de um pai). O integrante da amostra que refere receber auxílio dos seus clientes é técnico em informática, vai ao domicílio de diferentes pessoas e eventualmente precisa de algum auxílio para vencer eventuais barreiras físicas ou para fazer transferências.

Tabela 10.

Cuidadores dos participantes do sexo masculinos

Categorias	Grupo Masculino			
	Paraplégico (n=19)		Tetraplégico (n=17)	
	n	frequência	n	frequência
Pais (pai e mãe)	9	47,37	7	41,18
Esposa	5	26,32	5	29,41
Mãe	4	21,05	4	23,53
Amigos (sexo masculino)	3	15,79	3	17,65
Sobrinha	1	5,26	1	5,88
Irmã	2	10,53	0	0
Irmão	1	5,26	2	11,76
Sogros	1	5,26	0	0
Não precisa/independente	1	5,26	0	0
Sobrinha	1	5,26	1	5,88
Clientes (técnico de informática)	1	5,26	0	0
Filha	1	5,26	0	0
Cuidador Contratado	0	0	4	25,53
Namorada	0	0	2	11,76
Avó	0	0	1	5,88
Cuidador por participante				
Média	1,6	30/19	1,8	30/17

Notas. A frequência das diferentes categorias foi estabelecida em função do total de indivíduos que integram os subgrupos: homens paraplégicos ou homens tetraplégicos.

Resumindo, em relação aos dados sociodemográficos e neurológicos, a amostra foi composta por 52 participantes com lesão medular, com média de idade de 30 anos, a maior parte do sexo masculino, estado civil solteiro, sem filhos, com nível de escolaridade superior ou superior incompleto. A maioria é natural e procedente do estado de São Paulo. Grande parte tem a religião católica, coabita com pelo menos um dos genitores, que representam a classe mais numerosa de cuidadores. Vinte e seis apresentam menos de quatro anos de lesão e outros 26 mais de quatro anos. A etiologia da lesão medular de maior prevalência foi trauma de trânsito. A maioria faz uso da cadeira de rodas como principal meio de locomoção.

8.1.2. Integração na comunidade antes e depois da lesão medular

8.1.2.1. Desenvolvimento de atividades de trabalho e estudo

A Tabela 11 distribui os participantes conforme inserção em atividade de trabalho e/ou estudo. Investigou-se a amostra em relação ao desenvolvimento de atividades de trabalho e/ou de estudo – tanto antes como após a ocorrência do trauma medular. Antes do trauma medular, a maior parte da amostra (90,39%) estava inserida no mercado de trabalho. O perfil, relativo ao desenvolvimento de atividades de trabalho ou estudo, modifica-se (McNemar; $p= 0,0001$) significativamente após a ocorrência da lesão medular.

Tabela 11.

Inserção antes e depois em atividades de trabalho ou estudo (n=52)

Status de trabalho e/ou estudo	Antes		Depois	
	n	%	n	%
Trabalha ou estuda	52	100	35	67,31
Sem emprego/não estuda	0	0	17	32,69
Total	52	100	52	100
Detalhamento (trabalho/ estudo)				
Emprego fixo/vínculo formal	43	82,69	17	32,69
Autônomo e/ou eventual	2	3,85	8	15,38
Trabalha/Estuda	2	3,85	4	7,69
Estudante que não trabalha	5	9,61	6	11,54
Total	52	100	52	100

Notas. Teste de comparação múltipla de McNemar; $p < 0,0001$.

Considerando-se a importância do retorno à prática de atividades significativas, investigou-se o desenvolvimento de qualquer atividade de estudo ou trabalho após a instauração da lesão medular. Os participantes que estivessem engajados em atividades de trabalho e/ou estudo foram agrupados, sendo distinguidos daqueles que não estariam trabalhando ou estudando no momento da entrevista. As duas condições descritas foram analisadas conforme categorias de interesse (nível neurológico; sexo; tempo de lesão; idade cronológica e escolaridade) e atendimento do critério recebe ou não recebe benefício.

São apresentados na Tabela 12 os subgrupos amostrais que demonstram diferenças significativas conforme o atendimento da condição recebe ou não recebe algum auxílio previdenciário. Verifica-se que os homens, os participantes com menos de 29 anos de idade e também aqueles com menos de quatro anos de lesão medular, que não recebem qualquer benefício, desenvolvem mais atividades (trabalho ou estudo) quando comparados aos outros, pertencentes às respectivas subcategorias, mas que, no entanto, recebem alguma modalidade auxílio.

Tabela 12.

Inserções em atividades de trabalho e/ou estudo entre aqueles que recebem (ou não) algum tipo de benefício, conforme sexo, idade, tempo de lesão medular

	Recebe benefício		Não recebe		<i>p</i>
	n	%	n	%	
Sexo masculino (n=36)					
Trabalha e/ ou estuda	7	38,89	17	94,44	0,001
Não trabalha ou estuda	11	61,11	1	5,56	
Idade < 29 anos (n=25)					
Trabalha e/ ou estuda	6	37,50	8	88,89	0,03
Não trabalha ou estuda	10	62,50	1	11,11	
Tempo de LM < 4 anos (n=26)					
Trabalha e/ ou estuda	2	16,67	12	85,71	0,001
Não trabalha ou estuda	10	83,33	2	14,29	
Não trabalha ou estuda	7	63,64	1	10	

Notas. Para avaliar se eram significativas as diferenças entre os subgrupos, conforme atendimento do critério recebe ou não recebe benefício, utilizou-se o Teste Qui-quadrado de Pearson para distribuições binominais; LM = lesão medular.

A amostra foi caracterizada segundo a participação em atividades de estudo e também conforme os diferentes perfis assistenciais. Estão relacionados, na Tabela 13, participantes que estavam estudando antes ou passaram a estudar após a ocorrência da lesão medular. Verificam-se também os participantes que estiveram engajados em alguma atividade de estudo após o trauma medular, no entanto, na ocasião da entrevista não estavam mais estudando. Esses, no entanto, não foram considerados estudantes, pois no momento da entrevista não estudavam mais. Elaborou-se a Tabela para a análise da influência do recebimento (ou não) de qualquer modalidade previdenciária ou assistencial para o exercício de práticas de estudo, após a instauração da lesão medular.

Antes da ocorrência da lesão medular, oito integrantes estudavam, cinco cursavam o ensino superior e três faziam o ensino médio. Após o evento do trauma medular, apenas quatro desses (50%) deram continuidade aos estudos. Um dos participantes, que deu continuidade aos estudos, abandonou o curso superior de Educação Física e ingressou no curso de Psicologia. Considerando-se as cinco pessoas que frequentavam o ensino superior antes da ocorrência do trauma medular, apenas uma era estudante de Psicologia. Após o evento, da lesão medular, três outros passaram a cursar o ensino superior em Psicologia. Ao todo, no momento da entrevista, quatro indivíduos (45%), dos nove que estavam inseridos no ensino superior, cursavam faculdade de Psicologia (esse total representa 8% dos 52 integrantes da amostra). O curso de Direito foi o segundo mais frequentado. Duas entre as nove pessoas (22,22%) que referiram estar cursando ensino superior na ocasião da entrevista, eram estudantes de Direito. Os outros três participantes, que informaram estar fazendo algum curso superior, estavam distribuídos em outros três cursos distintos (Ciências da Computação, Assistência Social e Engenharia Ambiental). Apenas uma pessoa, entre as 10 que estavam estudando na ocasião da entrevista, estava inserida em curso técnico (não fazia curso superior). Essa pessoa informou estar inserida em curso para formação em Secretariado Técnico. Configurando-se desse modo, os dez participantes que estavam estudando no momento da entrevista.

Considerando os perfis previdenciários daqueles envolvidos em alguma atividade de estudo, antes ou após a ocorrência da lesão medular, é possível destacar alguns aspectos de interesse. Cinco participantes (do total de oito pessoas), que estudavam até o momento do trauma medular, após o trauma, não passaram a receber qualquer benefício ou auxílio previdenciário, três desses (que não passaram a receber qualquer tipo de benefício) não interromperam o processo de estudo (3/5; 60%). Entre os três participantes que estudavam na ocasião da ocorrência do trauma medular e que após o acidente passaram a receber algum benefício previdenciário, apenas um (1/3; 33,33%) continuou seus estudos. Seis pessoas que antes do trauma medular apenas trabalhavam e que, após a ocorrência da lesão, passaram a receber algum tipo de apoio previdenciário, representaram a totalidade dos indivíduos (100%) que optaram pelo ingresso no ensino superior na fase posterior à lesão medular.

Tabela 13.
Histórico de inserção escolar antes e depois da lesão medular

Antes (n=8)	Total de participantes estudando		
	Estavam estudando na ocasião do acidente	Depois (n=10)	Benefícios
ensino médio	passou no vestibular antes da lm – não ingressou na faculdade – não_trab/est.		Pensão
ensino médio	curso técnico em secretariado – estudante ¹		S/B
ensino médio	ciências da computação – estudante ² / micro-empresariado – trab.*		S/B
psicologia	psicologia – estudante ³		S/B
educação física e técnico em serviços gerais	psicologia – estudante ⁴		Apos.
odontologia	interrompeu e quer fazer fisioterapia – não_trab/est.		S/B
educação física e funcionário público	interrompeu curso após lesão – não_trab/est.		Apos.
ciências contábeis e agente penitenciário	interrompeu curso após lm/ retomou trabalho – trab.*		S/B
Passaram a estudar após a ocorrência da lesão medular			
despachante	psicologia – estudante ⁵ / vendedora autônoma – trab.*		Apos.
secretária	concluiu gestão em rh / psicologia – estudante ⁶		Apos.
cozinheiro	serviço social – estudante ⁷ / voluntário – trab.*		Aux.
técnico em eletrônica industrial	engenharia ambiental – estudante ⁸		Aux.
técnico em pintura de metais	direito – estudante ⁹		Aux.
técnico em operação de sistemas	direito – estudante ¹⁰ / técnico em informática		Apos.
Não estavam estudando quando sofreram a lesão / fizeram pós- graduação após a lesão / não estavam estudando no momento da entrevista			
leciona educação física	concluiu mestrado em educação – trab.*		S/B
advogado	mestrado em direito – trab.*		S/B
procurador/tribunal de contas	pós-graduação na área jurídica – trab.*		S/B

Notas. S/B = Aqueles que não recebem qualquer benefício previdenciário; **estudante**¹⁻¹⁰ = Estudante no momento da entrevista, foram classificados de 1 a 10; não_trab/est. = Não inserido em trabalho ou estudo; trab.* = Participante trabalhando no momento da entrevista; Pensão = pensionistas; Aux.= Recebendo Auxílio Doença; Apos. - Aposentado em função da lesão medular. Todos os participantes que estudaram após a lesão medular, mas que na entrevista já haviam concluído, não foram considerados estudantes (na ocasião da entrevista, todos esses estavam inseridos no mercado de trabalho).

A Tabela 14 apresenta os participantes da amostra classificados em relação à modalidade de vínculo previdenciário recebido, incluindo-se aqueles que não recebem qualquer auxílio ou benefício previdenciário. O recebimento, de alguma modalidade de auxílio previdenciário, foi descrito para dois momentos distintos, caracterizados como antes e após a ocorrência do trauma medular. Para permitir uma segunda análise, a amostra foi novamente classificada conforme o tipo de vínculo de trabalho e estudo exercido na fase posterior ao trauma medular.

Em relação ao perfil previdenciário anterior e posterior à ocorrência da lesão medular, podem-se destacar algumas informações. Antes da lesão medular, nenhum dos participantes referiu receber qualquer recurso de assistência previdenciária. Em decorrência da lesão medular, 29 pessoas (56%) passaram a ter algum subsídio previdenciário ($p= 0,0001$). Em relação ao perfil ocupacional, após a ocorrência do trauma medular, conforme também caracterizado na Tabela 9, verifica-se diferença significativa ($p= 0,0001$) quando se compara aqueles que recebem algum benefício com aqueles que não recebem. O desempenho de atividades laborais predomina entre aqueles que não recebem qualquer modalidade de benefício previdenciário. Por outro lado, verifica-se maior frequência (24,14%) de pessoas estudando entre aqueles que recebem algum benefício previdenciário. Enquanto no grupo que recebe algum benefício, sete indivíduos estão inseridos em algum curso, entre aqueles que não recebem benefício, apenas três indivíduos (13,04%) estão inseridos em alguma atividade de ensino.

Tabela 14.

Status previdenciário antes da lesão medular e status ocupacional após a lesão medular, conforme o recebimento ou não de benefícios (n=52)

Vínculo Previdenciário	Status previdenciário		
	Antes (%)	Depois (%)	
Não recebe benefício	52 (100)	23 (44,23)	$p < *0,0001$
Auxílio-doença / INSS	0 (0)	14 (26,92)	
Aposentado pelo INSS	0 (0)	12 (23,08)	
Reformado	0 (0)	2 (3,85)	
Pensionista	0 (0)	1 (1,92)	
Total	52	52	

Ocupação	Benefício		
	Com (%)	Sem (%)	
Emprego/ vínculo formal	0 (0)	17 (73,91)	$p < **0,0001$
Autônomo e/ou eventual	7 (24,14)	1 (4,35)	
Trabalha/ estuda	3 (10,34)	1 (4,35)	
Estudante/ não trabalha	4 (13,79)	2 (8,70)	
Sem emprego/não estuda	15 (51,72)	2 (8,70)	
Total	29	23	

Notas. *Teste Qui-quadrado de Pearson Exato para as categorias antes e depois, direcionadas – ao benefício previdenciário. **McNemar para as subcategorias ocupação (recebe benefício/ não recebe benefício).

8.1.2.2. Desenvolvimento de atividades de lazer e esportes

Na Tabela 15, serão descritas as modificações do lazer antes e após a ocorrência do trauma medular. Vinte e quatro indivíduos referiram que antes da lesão gostavam de frequentar locais públicos, lotados e agitados. Esse tipo de local foi nomeado pela maioria como ‘baladas’. Outros 17 participantes descreveram que gostavam de locais para dançar, no entanto consideraram preferir

locais menos agitados ('danceteria'). No total, verifica-se que 41 indivíduos (78,75%), antes do trauma medular, gostavam de participar atividades de lazer, geralmente desenvolvidas no período noturno. Após a ocorrência da lesão medular, 39 participantes, 75% da amostra (considerando-se como práticas de atividades de lazer noturnas: 'baladas', 'danceterias' e 'barzinho/ música ao vivo'; shows e festas com acessibilidade) continuaram desenvolvendo atividades de lazer noturno. Nesse caso, pode-se considerar um decréscimo de 3,85% (n=2) na prática desse tipo de atividade.

As categorias 'jogo de futebol' (n=10) e 'passeios' (n=5) deixaram de ocorrer após a lesão medular.

Sem que seja feita especificações da qualidade das atividades de lazer praticadas, pode-se considerar que, antes da lesão medular, os 52 participantes reportaram a prática de um total de 80 atividades de lazer e que, após a ocorrência da lesão, foram citadas 76 práticas. Poderá ser constatada a redução de apenas 5% da frequência de práticas de atividades descritas, como lazer, pela presente amostra. Três pessoas referiram que sempre consideraram, como atividade de lazer preferida, mesmo antes da lesão medular, o ficar em casa. A frequência de pessoas que consideraram o ficar em casa como lazer após a ocorrência da lesão medular, aumentou de 3 para 10 indivíduos.

Tabela 15.

Práticas de lazer e esporte antes e depois da lesão medular por participante (n=52)

Lazer	Antes		Depois	
	n	frequência	n	frequência
Baladas	24	46,15	20	38,46
Danceterias	17	32,69	4	7,69
Jogar Futebol	10	19,23	0	0
Cinema	9	17,31	10	19,23
Ver Amigos	8	15,38	10	19,23
Passeios	5	9,62	0	0
Namorar	4	7,69	3	5,77
Só fica em casa	3	5,77	10	19,23
Barzinho/Música ao vivo	0	0	5	9,62
Shows	0	0	5	9,62
Navegar na Internet – em casa	0	0	4	7,69
Festas/acessíveis	0	0	5	9,62
Lazer por participante média	1,5	80/52	1,5	76/52

Notas. Para porcentagem foi calculada a proporção entre o lazer desenvolvido e o total de indivíduos da amostra (nº de pessoas que praticam/52).

Uma lesão medular gera expressiva modificação da capacidade funcional, o que repercute de forma significativa na capacidade de prática de diferentes modalidades esportivas. É possível constatar que as atividades, futebol e caminhada, – que são apresentadas como modalidades esportivas praticadas pelos participantes, antes do trauma medular – foram também referidas na categoria de atividades de lazer (Tabela 16). Verifica-se que o enfoque das atividades foi diferente para as duas categorias. Na categoria lazer, o jogar futebol ou o andar foram avaliados como passatempo, com a função predominante de divertir e relaxar. Na categoria atividades esportivas, o jogar futebol e o andar, foram apresentados como formas de queima de calorias e desenvolvimento físico.

Tabela 16.

Prática de esportes antes e depois da lesão medular por participante (n=52)

Prática de esportes	Antes		Depois	
	n	frequência	n	frequência
Jogar Futebol	20	38,46	0	0
Academia	14	26,92	21	40,38
Natação	11	21,15	12	23,08
Caminhada	10	19,23	2	3,85
Não praticava	8	15,38	9	17,31
Pedalava	8	15,38	0	0
Corrida	6	11,54	0	0
Vôlei	3	5,77	0	0
Trilha	3	5,77	0	0
Fisioterapia	0	0	14	26,92
Prática de esporte por participante				
Média	1,6	83/52	1,1	58/52

Notas. Para o cálculo da porcentagem utilizou-se a proporção entre o número de pessoas que referiram realizar a determinada modalidade esportiva, antes e/ou após a lesão medular, e o número total de participantes da amostra.

Um dos aspectos interessantes é que, após a ocorrência da lesão medular, mais participantes passaram a frequentar academias de ginástica. Verifica-se aumento de 66,67% na prática da referida atividade física. Outra atividade que passou a ser um pouco mais praticada após o trauma medular foi a natação. Antes 11 pessoas (21,15% da amostra total) e após a lesão 12 pessoas (23,1% da amostra total) passaram a nadar, como forma de exercício e condicionamento físico.

Quatorzes dos participantes referiram considerar a fisioterapia como uma prática de atividade física. Se for deduzida a prática da fisioterapia das demais práticas de atividades físicas desenvolvidas após o trauma, será verificada queda de 32% de práticas de atividades físicas. É

possível constatar que futebol, caminhada, pedalada, corrida, vôlei e fazer trilhas, foram práticas esportivas inviabilizadas - em decorrência da lesão medular - para a maior parte dos participantes. O futebol foi a atividade física mais prejudicada. Vinte pessoas praticavam futebol antes da lesão. Dessas, nenhuma pode retomar a atividade. Antes da ocorrência da lesão medular, dez pessoas praticavam caminhadas e, após a lesão, apenas duas mantiveram a atividade. Das duas pessoas que referiram continuar caminhadas depois da lesão medular, uma, de fato, caminha. Faz exercícios de marcha com muletas. A outra participante considerou o deslocar distâncias longas, com a cadeira de roda, como prática de caminhada.

8.1.2.3. Modificações do Tipo de Transporte Utilizado

A acessibilidade é fundamental à reintegração na comunidade após a aquisição de deficiência física da magnitude de uma lesão raquimedular. A garantia de transporte para diferentes localidades é imprescindível, ampliando as perspectivas de reintegração na comunidade. Na Tabela 17, é possível verificar que a mudança do tipo de transporte utilizado foi maior para algumas categorias. Constata-se diminuição da variabilidade de tipos de transporte de antes para depois da lesão medular (número de alternativas de transporte/por participante: 1,8_{ANTES} e 1,3_{DEPOIS}).

Proporcionalmente, as alternativas de transporte que mais sofreram com a ocorrência da lesão medular foram: o deslocamento a pé (Antes=14; Depois=0), o uso de moto (Antes=14; Depois=0) e bicicleta (Antes=6; Depois=0). Considerando aqueles que dirigiam o próprio carro antes do trauma medular, 57,14% (Antes=35; Depois=20), mais da metade, continuou a dirigir e a utilizar-se do carro como principal meio de transporte urbano após o trauma. Todos os vinte participantes com carros fazem uso de carros adaptados, conforme determinações do Departamento Nacional de Trânsito.

Quando avalia-se as diferenças relacionadas ao uso do metrô, é possível verificar-se 60% (Antes=5; Depois=2) de taxa de abandono da referida modalidade de transporte. No caso do uso de ônibus, constata-se que a taxa de uso reduziu em 71,43% (Antes=21; Depois=6).

Tabela 17.

Tipo de transporte utilizado antes e depois da lesão medular

Meio de transporte urbano	ANTES		DEPOIS	
	n	frequência	n	frequência
Carro	35	67,31	20	38,46
Ônibus	21	40,38	6	11,54
A pé	14	26,92	0	0
Moto	14	26,92	0	0
Bicicleta	6	11,54	0	0
Metrô	5	9,62	2	3,85
Cadeira de Rodas	0	0	10	19,23
Cadeira de Rodas motorizada	0	0	4	7,69
Carro dirigido por terceiros	0	0	20	38,46
Taxi	0	0	4	7,69
Transporte por pessoa				
Média	1,8	95/52	1,3	66/52

Notas. Todos que estão inseridos na categoria ‘carro’ (ANTES/ DEPOIS) são condutores do veículo. Na fase posterior à ocorrência da lesão medular, os participantes são condutores e proprietários do carro – adaptado conforme as respectivas dificuldades funcionais.

De forma geral, quanto a integração na comunidade antes do trauma medular, a maior parte das pessoas estava inserida no mercado de trabalho, padrão que se modifica significativamente após a ocorrência da lesão medular. Grande parte passou a ter algum subsídio previdenciário. Por outro lado, verifica-se maior frequência de pessoas estudando entre aqueles que recebem algum benefício previdenciário. No que diz respeito às atividades de lazer e esporte há uma discreta diminuição nas atividades de lazer noturno (‘baladas’, ‘danceterias’ e ‘barzinho/ música ao vivo’; shows e festas com acessibilidade). Jogos de futebol e passeios deixaram de ocorrer após a lesão medular, no entanto, mais participantes passaram a frequentar academias de ginástica e a praticar natação. Como era de se esperar, as alternativas de transporte que mais sofreram com a ocorrência da lesão medular foram: o deslocamento a pé, o uso de moto e bicicleta. Dentre aqueles que dirigiam o próprio carro antes do trauma medular, mais da metade continuou a dirigir e a utilizar-se do carro adaptado como principal meio de transporte urbano. O uso de transporte urbano, como ônibus e metrô reduziu significativamente.

A seguir será apresentada a análise qualitativa dos dados obtidos por meio da entrevista.

8.2. Categorias temáticas relacionadas à vivência de uma lesão medular

Os temas das entrevistas semiestruturadas foram agrupados de acordo com categorias temáticas, em diferentes níveis de organização, conforme a centralidade do conteúdo para a compreensão das adversidades e competências advindas da lesão medular. As categorias temáticas foram sendo configuradas a partir da comunicação dos participantes.

Entre os fatores, da lesão medular, considerados mais onerosos, destacaram-se as sequelas físicas. Verifica-se que os ajustes subjacentes às mudanças impostas pela lesão medular exigem significativos investimentos pessoais. Para o melhor atendimento das novas demandas são necessários recursos físicos, adaptações funcionais e, muitas vezes, auxílio de terceiros. Na Tabela 18 são representadas as categorias que derivam das mudanças físicas relacionadas às sequelas neurológicas da lesão medular. Apresenta-se também a frequência de cada categoria, distinguindo, assim, o número de participantes que mencionaram a categoria. No entanto, vale ressaltar que a não citação – por um determinado participante – de uma determinada categoria de resposta, não garante a presença ou ausência do respectivo fator, para o indivíduo, como também não implica que a categoria não seja significativa para outras pessoas com lesão medular.

Tabela 18.

Categorias temáticas desfavoráveis, diagnósticos associados à lesão medular (n=52)

CATEGORIAS	n	%
Disfunção urinária	36	69
Perda do controle intestinal	27	52
Dor	6	12
Espasticidade	3	6
Úlcera por pressão	1	2
Disfunções sexuais	1	2

Notas. n - corresponde ao número de integrantes da amostra que mencionaram a dada categoria durante o respectivo relato; os percentuais foram calculados, considerando-se o número total de integrantes da amostra.

A disfunção urinária foi citada por 36 indivíduos (69%). Foi avaliada como o aspecto que mais interfere na qualidade de vida, pois seu manejo é trabalhoso (envolve habilidades motoras finas, gasto de tempo e depende de recursos materiais, como também de espaço físico adequado). Os indivíduos com lesão medular deram ênfase a alguns aspectos. Mesmo quando a técnica de controle das perdas urinárias é bem administrada, nem sempre o resultado é efetivo (evitar perdas urinárias). A ocorrência de possíveis perdas é uma preocupação contínua, pois pode ser motivo de constrangimento. O segundo aspecto, mais negativo da lesão medular, foi considerado a disfunção do controle intestinal, que foi abordado por 27 participantes. As perdas intestinais representaram também importante obstáculo para a reintegração social. Mais da metade dos participantes (52%)

abordou dificuldades do enfrentamento da perda de controle do esfíncter anal. De um modo geral, foi reconhecido pelos participantes que a perda de controle esfinteriano interfere, negativamente, para a reinserção social.

A dor neuropática foi apresentada como fator que interfere na qualidade de vida apenas por 12% dos participantes. Foi considerada fator de desgaste emocional, pois restringe o engajamento em atividades. Dois participantes consideraram a úlcera por pressão e a espasticidade como fatores que também elevam a sobrecarga exercida pela vivência da lesão medular.

Seguem algumas citações que caracterizam a percepção dos participantes do ônus gerado pelas complicações (diagnósticos secundários) associadas à lesão medular.

- ... *“Mais difícil é a parte urinária, no meu caso, e a parte do intestino que não tem sensibilidade... Porque quem tá fora às vezes pensa que é só cadeira de rodas, mas por traz do lesado medular que tá na cadeira o problema não é tanto a cadeira, mas as outras coisas que vêm por traz...”* (P3)
- *"Estar me monitorando o dia todo, a respeito de questão de pele ou bexiga, me cuidando bem mais, tem que ficar mais atento a esses aspectos."; "Preciso do auxílio para fazer meu cateterismo, fazer alguma transferência e esse auxílio à maioria das vezes, digamos 95% quem faz é minha mãe."* (P34)

Estabeleceram-se unidades temáticas. Que serão elaboradas a seguir, sendo definidas as principais direções dos conteúdos analisados. As afirmações relacionadas a aspectos positivos foram classificadas como favoráveis. Aquelas que se relacionavam a conteúdos com aspectos negativos foram classificadas como desfavoráveis.

Os núcleos temáticos agregaram categorias de ordem emocional e afetiva, direcionadas ao enfrentamento da lesão. Destacaram-se citações sobre aspectos considerados obstáculos, que ampliam sofrimento e restringem as perspectivas dos indivíduos com lesão medular. Barreiras físicas (arquitetônicas) constituem-se extremamente restritivas, para aqueles que dependem de uma cadeira de rodas para locomoção. Outro fator bastante destacado, entre os participantes, foram as barreiras sociais, concretizadas através de atitudes preconceituosas. Alguns aspectos avaliados como dificultadores do enfrentamento da lesão medular estão descritos na Tabela 19. São apresentadas as frequências de pessoas que citaram uma ou mais vezes os conteúdos pertinentes aos diferentes núcleos temáticos.

Tabela 19.

Identificação dos fatores apresentados como desfavoráveis ao processo de enfrentamento da lesão medular

Subcategorias desfavoráveis		
A dependência	n=28	54%
<i>“Antes eu morava sozinho, em uma cidade diferente da que meu pai e minha mãe moravam. Tinha o meu trabalho, levava minha vida independente, visitava meus pais nos finais de semana, eventualmente. A partir do acidente, da lesão, como eu não podia mais fazer as coisas sozinho, voltei a morar com meus pais. A dependência para fazer coisas simples que eram banais e de repente tornam-se primordiais e precisando de alguma pessoa para fazer essas tarefas. A dependência é o mais difícil da lesão medular.” (P16)</i>		
Afastamentos de amigos, olhares diferentes	n=14	26%
<i>“...os amigos, dos que eu tinha, todos, sobraram poucos que nem eram, que eu consegui depois da lesão medular, então eu acho que isso distância muito, o lesado medular quando ele fica na cadeira de rodas, todo mundo acha que é uma doença contagiosa né, que morreu, acabou-se, eu acho que ainda tem um preconceito sobre isso. No meu caso, após a lesão medular que eu vi realmente quem são os amigos e os familiares.” (P6)</i>		
As restrições de acesso, ir e vir	13	25
<i>“...Para ir para casa de um amigo fica complicado, pois em algumas casas os banheiros não são apropriados, principalmente se tiver a necessidade de banho, no evento de uma indisposição intestinal. Festa ou eventos com local adaptado da para ir. Hoje é importante um melhor controle dos horários. Não é de fato a mesma coisa de antes.” (P1)</i>		
<i>“..Então a lesão medular cortou um pouco da gente o direito de ir e vir entendeu...” (P4)</i>		
Perda, tristeza e depressão	5	10
<i>“Depressão. Hoje eu sou triste.” (P2)</i>		

As temáticas apresentadas, com a maior frequência, avaliadas favoravelmente ao enfrentamento da lesão medular estão relacionadas na Tabela 19. O acesso a informação específica e apropriada foi a categoria mais apresentada nas entrevistas. Destacaram-se também aspectos relevantes aos vínculos e relacionamentos interpessoais, reavaliações positivas e a fé como recurso positivo de enfrentamento. Também, consta na Tabela 19, as frequências de pessoas que citaram uma ou mais vezes os conteúdos pertinentes aos diferentes núcleos temáticos.

Verifica-se que fatores de risco (desfavoráveis) podem originar o desenvolvimento de recursos e estratégias úteis ao enfrentamento da uma lesão medular. Nas categorias ‘dependência’ e ‘restrições de acesso, ir e vir’, os entrevistados se manifestaram da seguinte forma:

- “...antes era o pessoal que me levava; hoje me considero uma pessoa totalmente independente, adaptei meu carro, mudei minha carta e hoje monto no meu carro e saio e ninguém me segura.” (P36);
- “Dependente, depende do local que eu esteja. Se eu tiver na minha casa, que hoje está com o banheiro e o meu quarto adaptados, não preciso de praticamente nada. Só na parte do meu armário, algumas roupas que ainda estão inacessíveis, mas eu posso utilizar as outras que estão acessíveis, então eu posso ficar sozinha em casa, tranquilamente, que eu consigo fazer o que eu quero.” (P12)

A seguir são apresentados relatos de dois participantes:

- “Assim, a única coisa que eu acho que falta para melhorar a nossa vida assim, é mais informação para os “andantes”, digamos assim, sobre a cadeira de rodas, porque eu acho que ainda existe muito preconceito, as pessoas olham para gente como doente. Não sabem que a gente pode ter uma vida normal. A parte sexual também é a pergunta de todo mundo. Ninguém faz idéia. Então assim, eu acho que a única coisa que está faltando, que eu acho que devia ter mais informação, principalmente na televisão, que eu só vejo reportagem de cadeirante, de cura, de células-tronco, a gente não vê uma coisa assim: ah, o cadeirante trabalha, o cadeirante namora, uma coisa bem melhor do que só em nível de doença. Porque só aparece o cadeirante, que é doente, não anda, não faz isso, tem problemas disso. A única coisa que eu queria deixar registrado.” (P11)
- “acho que as pessoas ficam com muita vergonha de perguntar, ou com medo de magoar, mas assim, eu gosto, eu gosto de explicar, eu gosto que as pessoas entendam, saibam, entendeu, aprendam, porque amanhã se olhar na rua um cadeirante não vai olhar da forma que eu odeio ser olhada, entendeu, eu acho que a gente tem que ter um pouco mais de respeito e conhecimento, porque muitas vezes as pessoas olham por falta de conhecimento também.” (P12)

A dependência configura-se como fator de grande relevância. Essa é relacionada às dificuldades funcionais, derivadas das sequelas neurológicas da lesão medular, assim como da infraestrutura inapropriada para responder as necessidades que derivam das limitações apresentadas. Os processos de desconstrução de barreiras arquitetônicas e de reavaliação de crenças disfuncionais indicam respostas adaptativas de enfrentamento, ampliando potencial de resiliência.

Na Tabela 20 identificam-se as principais categorias consideradas favoráveis ao enfrentamento da lesão medular.

Tabela 20.

Identificação dos fatores apresentados como desfavoráveis ao processo de enfrentamento da lesão medular

Subcategorias favoráveis		
Informação, acesso à reabilitação	n=49	92%
<i>“Aprendeu a fazer o CAT, reduzindo infecção e podendo ficar menos dependente do hospital. Ter descoberto que não era a única. Vi várias pessoas da mesma idade todas de cadeira.” (P2)</i>		
Família, a percepção de não está só	n=39	75%
<i>“De uma forma boa também, porque nos tornamos muito mais próximo. No primeiro momento pela fragilidade do acidente e depois porque eu acabei precisando mais de ajuda, as pessoas ficam mais próximas, acaba solidificando melhor as relações. Família é amor incondicional, os amigos acabaram me ajudando muito a passar por isso.” (P23)</i>		
Respeito ao próximo, estratégias sociais	n=24	46%
<i>“Hoje, continuo podendo fazer, porém criando possibilidades para fazer as coisas que quero e para continuar com os meus projetos, mas de uma maneira totalmente diferente, onde acredito que o principal é entender que por mais que seja, pareça e tenha até uma tendência de pensarmos que quando precisamos da ajuda para fazer tudo e absolutamente qualquer coisa, você acaba às vezes se sentindo um pouco inútil, é a sensação natural, às vezes, seria essa. Eu procurei fazer o caminho inverso, procurei perceber os pontos, o que tinha para oferecer às pessoas e para dividir com elas, para poder estar solicitando essa ajuda e esse apoio, então, acho que mudou, é muito ampla essa questão, mas o que mudou principalmente a questão em relação aos outros também. Aprendi a olhar para mim e para o outro de maneira diferente. As relações de interdependência que acabamos criando, até mesmo as relações afetivas e tudo mais, acham que ficaram mais concretas, mais sólidas, tive que aprender a ver as coisas de maneira muito a-genérica, a focar mais, olhar mais para o ponto fixo daquilo que eu precisava e que queria.” (P18)</i>		
Religiosidade	n=13	25%
<i>“A religião ajuda muito. Cada vez mais acredito que Deus pode fazer um milagre da minha vida, que eu posso voltar a caminhar a qualquer momento, com a graça dele, me colocar mais para frente para querer fazer cada vez melhor.” (P40)</i> <i>“A fé para mim é tudo.” (P43)</i>		

Considerando-se a elevada frequência (94,33%) de indivíduos que apontaram para a demanda de ter acesso a informações específicas (que norteiam o manejo de fatores físico e psicológicos derivados da lesão medular), é possível a inferência de que a informação é premente ao processo de enfrentamento da lesão medular. Outro fator positivo, que é oriundo do viver-se com uma lesão medular é a oportunidade de aprimoramento das estratégias sociais que se manifesta pela percepção dos participantes de terem sido aprofundados os vínculos familiares. Verificou-se que 24 participantes (46,15%) constataram maior estreitamento dos vínculos.

Com relação aos atributos pessoais, foram observados diversificados aspectos que encerram potencial de proteção contra danos adicionais, compreendidos como indicativos de resiliência. Entre os fatores de proteção que integram as dimensões pessoais dos participantes da pesquisa são destacados: ‘perseverança’, ‘buscar soluções efetivas para o problema’, ‘habilidade de planejamento e organização’, ‘positividade e otimismo diante da vida’, ‘colocar a si mesmo como foco, como prioridade’, ‘reavaliar, mudar ritmo’, ‘focar no que de fato é relevante’, ‘abrir espaço para aprender a viver de novo’, ‘ser flexível’, ‘ter atitude ativa’, ‘dar a volta por cima’, ‘persistir em dar continuidade’, ‘tolerância, paciência, desenvolver postura menos crítica’, ‘saber valorizar e respeitar o outro’, ‘cuidar de quem cuida’, ‘saber esperar’, ‘novo modo de reagir na relação com outras pessoas’, ‘controlar nervosismo’, ‘controlar impulsos de raiva’, ‘aceitar o novo ritmo’, ‘compreender que agora tudo é devagar’, ‘conhecer-se novamente’, ‘desenvolver habilidades para cuidar de si’, ‘reconhecimento de autoeficácia’, ‘aceitar a lesão medular como algo que veio, um acidente’, ‘não se culpar’, ‘postura de enfrentar’, ‘coragem’, ‘perseverança’ e ‘autoestima’.

Seguem alguns exemplos, derivados da comunicação dos participantes.

- *“...O principal, a gente amadurece mais, começa a dar valor para as pequenas coisas, como uma grama crescendo, como um passarinho cantando, coisas que às vezes a gente antes da lesão não percebe... Bonita, tantas coisas bonitas, não só ver as pessoas andando, outras coisas por trás de tudo isso, a natureza! ... Pensar positivo, eu acho que pensando positivo a gente alcança tudo que a gente quer, ou melhorando ou não melhorando, porque nada acontece por acaso...”(P3)*
- *“Sempre quero aprender mais coisas para que fique melhor para mim, mas eu acho que eu não procurei essa lesão medular, ela veio por um acaso, por um acidente, então por isso eu acho que o meu comportamento hoje é bem tranquilo e aprendi a viver assim não querendo, mas aprendi a viver assim, mas estou consciente porque não fui eu que procurei, foi um acidente; ... então tem que erguer a cabeça, levantar, não é fácil, mas tem que levantar a cabeça e viver, deixar o orgulho de lado, pedir. Ah tô precisando disso, vai lá e pede, ah tô precisando daquilo, vai lá e pede. Deixar a vergonha de lado e pedir. Se quer uma coisa, quer trabalhar, ou quer estudar. Ah eu quero uma rampa, porque eu quero estudar, eu quero trabalhar, ah então faz uma rampa para mim aqui. Eu acho que a maior vergonha, tem que deixar de lado e pedir, pedir para viver. Porque já é ruim a lesão medular ainda triste, então pelo menos com a lesão medular o cara possa ser feliz e viver, porque eu acho que a vivência é tudo.”(P6)*

- *“Andava de um jeito diferente. Andava como uma pedra de diamante na terra – tenho valor demais – se achando demais. Era bonitinho, musculoso, tal, tal, coisa que a molecada hoje em dia valoriza, eu não me ligava nisso não, mas a vida me deu, e aí eu me achava, tinha ocasiões eu não estava nem aí para o vizinho. Olhava para a pessoa e estou nem aí. Hoje não. Observo o pobre, o rico, o feio, o bonito, o legal, o não legal, eu sei separar as coisas bem melhor. Hoje enxergo o mundo melhor do que antes. Está bem melhor hoje, que antes. Com familiares ficamos mais necessitados deles, cada um tem seu jeito com sua família, cada um tem seu comportamento dentro da sua família. Com a minha família, eu fiquei mais próximo da minha mãe, das minhas irmãs, enxerguei um pouco mais como o sentimento rola na família, o sentimento lá em casa, hoje enxergo diferente, antigamente era robótico, hoje é mais corporal, mais físico, a gente enxerga, sente. Com amigos, enxergamos também a verdade, hoje vemos que amigo é por um motivo e não por outro motivo. Hoje enxergo bem melhor as coisas.” (P30)*

No Anexo H estão incluídas algumas informações adicionais sobre as categorias temáticas, buscando-se melhor descrever os conteúdos expressos pelos participantes da pesquisa.

Ainda buscou-se compreender como os indivíduos, que apresentam uma lesão medular, avaliavam seu estado de saúde. Na Tabela 21, são apresentados três diferentes perfis temáticos que foram categorizados a partir do item do roteiro de entrevista que questiona sobre como é avaliado o atual estado de saúde.

Tabela 21.
Avaliações do status de saúde posterior à ocorrência da lesão medular

CATEGORIAS	n	%
A avaliação positiva, que não reconhece a lesão medular como fator que ocasione prejuízo do estado de saúde	n=26	50%
Dissociação das variáveis da lesão medular do próprio estado de saúde que é avaliado positivamente	n=15	28,85%
Reconhecimento de perdas do estado geral de saúde, como consequência da lesão medular	n=11	21,15%

Percebe-se que a avaliação do status geral de saúde é predominantemente positiva. Quarenta e um participantes (78,85%) avaliaram sua saúde positivamente. A metade dos participantes não integrou a lesão medular em suas avaliações individuais sobre a própria condição de saúde.

De modo sintético, são descritos alguns atributos de resiliência, organizados conforme diretrizes adaptadas da classificação proposta por Friberg e cols. (2003), atendendo às categorias temáticas constituídas a partir das entrevistas, a saber:

DIMENSÃO PESSOAL (sentir, pensar e agir):

- ‘perseverança’;
- ‘buscar soluções efetivas para o problema’;
- ‘positividade e otimismo diante da vida’;
- ‘dar a volta por cima’;
- ‘persistir em dar continuidade’;
- ‘aceitar a lesão medular como algo que veio, um acidente’;
- ‘não se culpar’;
- ‘encarar, lidar de forma direta com o problema’;
- ‘coragem’; e
- ‘autoestima’.

ESTRUTURAÇÃO PESSOAL (dimensão pessoal, que expressa a capacidade de reorganizar-se, observações e mudanças do como fazer):

- ‘habilidade de planejamento e organização’;
- ‘colocar a si mesmo como foco, como prioridade’;
- ‘reavaliar, mudar ritmo’;
- ‘focar no que de fato é relevante’;
- ‘abrir espaço para aprender a viver de novo’;
- ‘ser flexível’;
- ‘conhecer-se novamente’;
- ‘desenvolver habilidades para cuidar de si’; e
- ‘reconhecimento de autoeficácia’.

DIMENSÃO SOCIAL (dimensão pessoal, habilidades sociais):

- ‘ter atitude ativa’
- ‘tolerância, paciência, desenvolver postura menos crítica’;
- ‘saber valorizar e respeitar o outro’;
- ‘cuidar de quem cuida’;
- ‘saber esperar’;

- ‘novo modo de reagir na relação com outras pessoas’;
- ‘controlar nervosismo’; e
- ‘controlar impulsos de raiva’.

8.3. Escala Modos de Enfrentamento de Problemas (EMEP)

A Tabela 22 apresenta os escores médios, obtidos através da análise das estratégias de enfrentamento que compõem a EMEP. Os resultados indicam que a modalidade de enfrentamento mais utilizada foi a ‘focalizada no problema’ (M=3,96), seguida pela ‘busca de prática religiosa /pensamento fantasioso’ (M=3,17) e ‘busca de suporte social’ (M=2,91). A estratégia de enfrentamento ‘focada na emoção’ (M=1,92), conforme era esperado, em decorrência de sua carga fatorial negativa, foi a menos utilizada pelos participantes do estudo.

Tabela 22.

Estatísticas descritas dos fatores da Escala Modo de Enfrentar Problemas (n=52)

Estratégias de enfrentamento	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo
Focalização no problema	3,96	0,55	3,94	2,61	5,00
Focalização na emoção	1,92	0,60	1,80	1,00	3,67
Religiosidade / Pensamento Fantasioso	3,17	0,75	3,29	1,14	4,57
Suporte social	2,91	0,63	3,00	1,20	4,2

Na análise fatorial da escala de enfrentamento (EMEP), dividida em fatores – focalização no problema, focalização na emoção, busca de prática religiosa/pensamento fantasioso e busca de suporte social – foram estabelecidos níveis clínicos, que são intervalos de escores aceitáveis para cada domínio. Um escore fora desse intervalo indica possível demanda de intervenção. Os níveis clínicos estabelecidos, com base na análise fatorial brasileira da EMEP, informam que resultados superiores a um desvio padrão acima da média para focalização na emoção e inferiores a um desvio padrão abaixo da média para as demais estratégias de enfrentamento, são indicativos de possível necessidade de intervenção clínica. Do procedimento de análise fatorial, conforme Seidl e cols. (2001) derivaram-se níveis clínicos a partir dos resultados da população que respondeu ao Instrumento com foco no estressor – saúde. É possível comparar as médias de enfrentamento obtidas no estudo atual com os respectivos pontos de cortes estabelecidos conforme os resultados da população alvo da padronização brasileira. Esses níveis clínicos, baseados em estressores relacionados à saúde, definidos a partir da análise fatorial realizada por Seidl e cols., assim como os

resultados para cada estratégia de enfrentamento dos participantes da pesquisa estão representados na Figura 1. Verifica-se, através do ‘Teste T de *Student* para média de uma amostra’ que os resultados para as estratégias ‘focalização no problema’, ‘focalização na emoção’ e ‘práticas religiosas/pensamento fantasioso’ são significativamente ($p < 0,001$) maiores que os níveis clínicos propostos pela análise fatorial da escola (Seidl e cols., 2001).

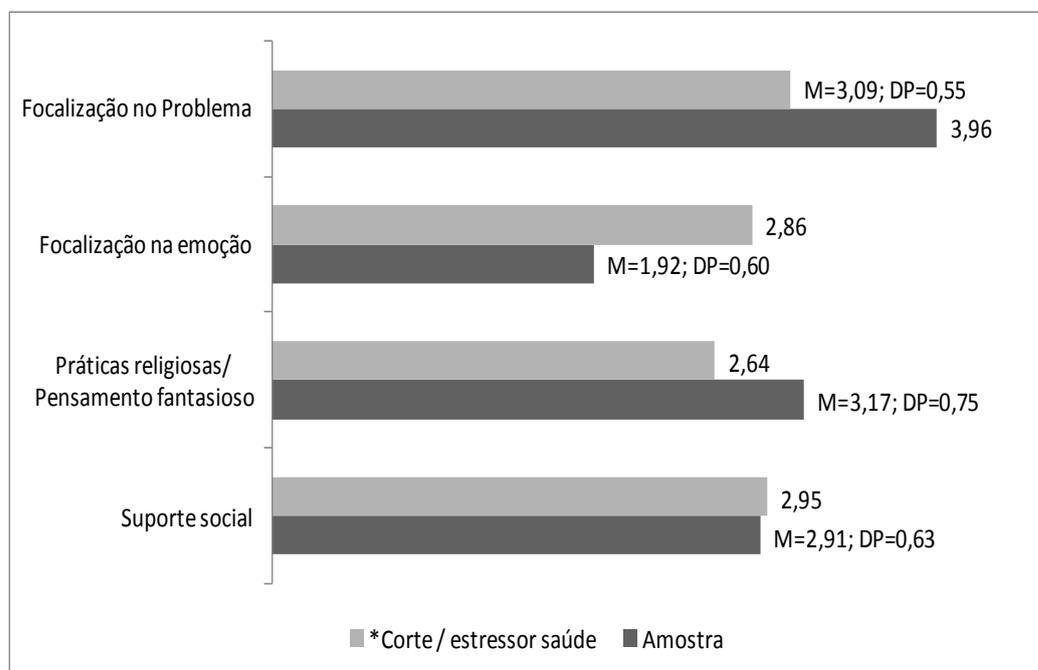


Figura 1. Comparação entre as médias das estratégias de enfrentamento (EMEP) e os pontos de corte apresentados no estudo de Seidl e cols., 2001.

Verifica-se, em relação à referência de corte, que os indivíduos que compuseram a amostra do presente estudo apresentaram resultados satisfatórios para todas as estratégias de enfrentamento, exceto para a busca de suporte social. No caso, o resultado apresentado pelos indivíduos com lesão medular ($M_{LM} = 2,91$) foi abaixo do nível de corte estabelecido (corte = 2,95). De qualquer modo, verifica-se que essa diferença não é significativa. Assim, não indica demanda de intervenção clínica.

Para cada fator da EMEP avaliado neste estudo, foram calculadas as médias e os desvios padrões das respostas apresentadas pelos participantes, distribuídos em subgrupos, conforme critérios de atendimentos das variáveis explicativas (nível neurológico, tempo de lesão medular, idade, sexo e escolaridade). Posteriormente, utilizou-se o teste de *Mann-Whitney* para investigar as diferenças entre as respostas de enfrentamento (EMEP), conforme o atendimento das variáveis dicotômicas (nível neurológico, tempo de lesão medular, idade e sexo), e o teste de *Kruskal-Wallis* para estabelecerem-se possíveis diferenças das respostas da amostra, conforme o atendimento da variável escolaridade (Tabela 23).

Tabela 23.

Estatísticas descritivas e inferenciais para as variáveis de estratégias de enfrentamento separadas conforme os grupos de nível neurológico, tempo de lesão medular, idade, sexo e escolaridade (n=52)

Variáveis		n	FP Média (DP)	FE Média (DP)	PR/PF Média (DP)	SS Média (DP)
<i>Nível Neurológico</i>	Para (n=31)	31	3,99 (0,56)	1,97 (0,60)	3,29 (0,73)	2,81 (0,63)
	Tetra (n=21)	21	3,93 (0,55)	1,85 (0,60)	3,01 (0,76)	3,06 (0,61)
	<i>p</i> -valor:		0,70	0,43	0,14	0,15
<i>Tempo de lesão medular</i>	< 4 anos	26	3,91 (0,54)	2,06 (0,70)	3,32 (0,77)	2,98 (0,62)
	≥ 4 anos	26	4,02 (0,56)	1,79 (0,44)	3,02 (0,70)	2,85 (0,64)
	<i>p</i> -valor:		0,48	0,18	0,09	0,42
<i>Idade</i>	< 29 anos	25	3,91 (0,55)	1,95 (0,71)	3,16 (0,79)	2,79 (0,67)
	≥ 29 anos	27	4,01 (0,55)	1,89 (0,49)	3,19 (0,72)	3,02 (0,57)
	<i>p</i> -valor:		0,70	0,74	0,92	0,19
<i>Sexo</i>	Feminino	16	3,93 (0,57)	2,08 (0,67)	3,19 (0,92)	2,91 (0,56)
	Masculino	36	3,98 (0,55)	1,85 (0,56)	3,17 (0,67)	2,91 (0,66)
	<i>p</i> -valor:		0,94	0,29	0,80	0,72
<i>*Escolaridade</i>	Médio	17	4,62 (0,66)	1,91 (0,55)	3,23 (0,85)	2,97 (0,65)
	Sup. Inc..	17	3,96 (0,59)	1,90 (0,59)	3,30 (0,71)	3,04 (0,60)
	Superior	18	3,92 (0,41)	1,95 (0,67)	3,00 (0,68)	2,74 (0,63)
	<i>p</i> -valor:		0,78	0,98	0,37	0,48

Notas. FP=Focalização no Problema; FE=Focalização na Emoção; PR/PF=Práticas Religiosas/Pensamento Fantástico, e SS=Suporte Social; *U* de Mann-whitney foi utilizado para as variáveis: nível neurológico, tempo de lesão medular; idade e sexo; Teste de Kruskal-Wallis foi empregado para a variável escolaridade: Médio (ensino médio completo), Sup. Inc (ensino superior incompleto) e Superior (no mínimo ensino superior completo). Legendas: Para = paraplegia; Tetra = tetraplegia.

Conforme pode ser observado na Tabela 23, nenhuma das subdivisões da amostra, segundo atendimento dos critérios estabelecidos pelas variáveis explicativas do estudo, atenderam ao critério de desigualdade. Assim sendo, para a amostra distribuída segundo o nível neurológico, o tempo de lesão medular, a idade, o sexo ou a escolaridade dos participantes, não foi possível rejeitar a hipótese nula. Não se verificam diferenças significativas quanto ao uso das estratégias de enfrentamento (focalização no problema, focalização na emoção, religiosidade/pensamento fantasioso e busca de suporte social).

Aplicou-se o modelo de regressão linear múltipla, empregando-se como variáveis independentes: sexo, tempo de lesão medular, idade, nível neurológico e escolaridade. O modelo foi reproduzido para todas as estratégias de enfrentamento analisadas pela EMEP, incluídas no modelo como variáveis dependentes, com exceção apenas da estratégia focalização na emoção, que – diferentemente das demais estratégias – não atendeu ao critério de normalidade. Na Tabela 24, estão descritos os resultados para a análise de regressão, onde incluiu-se – como a variável dependente – a estratégia de enfrentamento focalização no problema. A estratégia de enfrentamento focalização no problema não apresentou relação significativa com nenhuma das variáveis independentes que integraram o modelo de regressão.

Tabela 24.

Modelo de regressão linear para a estratégia de enfrentamento ‘Focalização no Problema’

Variáveis Explicativas	Coeficientes				
	Padronizado	Não Padronizados		<i>t</i>	<i>p</i> -valor
	Beta	B	Erro Pad.		
(Constante)		3,66	0,62	5,91	0,00
Nível neurológico	- 0,12	- 0,13	0,17	- 0,77	0,45
Sexo	0,12	0,14	0,18	0,76	0,45
Tempo de lesão medular	0,25	0,05	0,03	1,61	0,12
Idade	0,05	0,004	0,01	0,30	0,77
Ensino médio	0,06	0,07	0,20	0,33	0,74
Superior incompleto	0,08	0,09	0,20	0,45	0,66

Na Tabela 25 encontra-se descrito o modelo de regressão, no qual a estratégia de enfrentamento práticas religiosas/ pensamento fantasioso foi incluída como variável dependente. Excluiu-se, do modelo de regressão linear, a variável independente sexo, pois o seu coeficiente de regressão foi o mais discrepante. Nenhuma das variáveis apresentou coeficiente significativo no

modelo de regressão. Isto é, as variáveis consideradas não apresentaram relação significativa entre si.

Tabela 25.

Modelo de regressão linear para a estratégia de enfrentamento ‘Práticas Religiosas/ Pensamento Fantasiado’

Variáveis Explicativas	Coeficientes			<i>t</i>	<i>p-valor</i>
	Padronizado	Não Padronizados			
	Beta	B	Erro Pad.		
(Constante)		2,89	0,78	3,73	0,001
Nível neurológico	- 0,13	- 0,20	0,21	- 0,94	0,35
Tempo de lesão medular	- 0,24	- 0,063	0,04	- 1,69	0,10
Idade	0,24	0,027	0,02	1,58	0,12
Ensino médio	0,18	0,29	0,26	1,13	0,27
Superior incompleto	0,25	0,40	0,27	1,51	0,14

Na Tabela 26, verifica-se o modelo de regressão testado em relação a variável dependente “busca de suporte social”. As variáveis sexo e tempo de lesão medular foram excluídas, pois os seus coeficientes de regressão não foram estatisticamente significativos e apresentaram valores mais discrepantes.

A variável escolaridade (comparando-se ensino superior completo e incompleto) correlacionou-se com a variável dependente ‘suporte social (Tabela 26)’. Nesse sentido, o estudo sugere que a variável independente ‘nível de escolaridade - ensino superior incompleto’ correlaciona-se positivamente com a modalidade de enfrentamento ‘busca de suporte social’. As demais variáveis não apresentaram coeficientes significativos no modelo de regressão linear múltipla.

Tabela 26.

Modelo de regressão linear para a estratégia de enfrentamento ‘Busca de Suporte Social’

Variáveis Explicativas	Coeficientes			<i>t</i>	<i>p-valor</i>
	Padronizado	Não Padronizados			
	Beta	B	Erro Pad.		
(Constante)		1,24	0,64	1,94	0,06
Idade	0,26	0,02	0,01	1,77	0,08
Superior incompleto	0,34	0,46	0,22	2,08	0,04
Ensino médio	0,27	0,35	0,21	1,67	0,10
Nível neurológico	0,22	0,28	0,17	1,60	0,12

Resumindo, a modalidade de enfrentamento mais utilizada foi a focalizada no problema, seguida pela busca de prática religiosa /pensamento fantasioso e busca de suporte social. A estratégia de enfrentamento focalização no problema não apresentou relação significativa com nenhuma das variáveis independentes que integraram o modelo de regressão, isto é, sexo, tempo de lesão medular, idade, nível neurológico e escolaridade. O nível de escolaridade ‘ensino superior incompleto’ correlacionou-se positivamente com a modalidade de enfrentamento ‘busca de suporte social’.

8.4. Escala de Resiliência

Com base nos procedimentos de análise propostos por Pesce e cols. (2005), 92,31% (n=48) dos participantes foram classificados como “Mais Resilientes” e 7,69% (n=4) como “Menos Resilientes” (Tabela 27).

Tabela 27.

Estadística descritiva para resultados da Escala de Resiliência (n=52)

Média	DP	Mediana	Mínima	Máxima
0,80	0,08	0,80	0,43	0,93

Notas. Cálculo do ponto de corte é feito pela média subtraída do desvio padrão (0,80 – 0,08 = 0,72); DP: Desvio Padrão.

Dividiu-se a amostra em subgrupos, que foram definidos através do atendimento das variáveis independentes do estudo: nível neurológico da lesão medular (paraplégicos e tetraplégicos), sexo (feminino e masculino), tempo de lesão (menor ou maior que quatro anos), idade (abaixo ou acima de 29 anos) e escolaridade (ensino médio ou superior completo). Para cada subamostra – estabelecida conforme a variável dicotômica de interesse – testou-se (testes de *Mann–Whitney*) as diferenças entre as respectivas médias obtidas. Para a averiguação de possíveis diferenças entre os três subgrupos amostrais – estabelecidos conforme critério de escolaridade – empregou-se o teste de *Kruskal–Wallis*. Não foi possível rejeitar a hipótese nula para nenhum dos subgrupos estabelecidos, não tendo sido possível identificar diferenças entre as médias. Os resultados descritivos para cada subgrupo da amostra encontram-se na Tabela 28.

Tabela 28.

Estatísticas descritivas e inferenciais para a Escala de Resiliência separada conforme os grupos de classificação neurológica, tempo de lesão medular, idade, sexo e escolaridade (n=52)

Variáveis		n	Média	Desvio Padrão	Mediana	p-valor
Nível neurológico	Paraplegia	31	0,81	0,06	0,81	0,29
	Tetraplegia	21	0,78	0,11	0,77	
Tempo de LM	< 4 anos de LM	26	0,79	0,08	0,76	0,082
	≥ 4 anos de LM	26	0,81	0,09	0,82	
Idade	< 29 anos de idade	25	0,79	0,10	0,80	0,95
	≥ 29 anos de idade	27	0,80	0,07	0,81	
Sexo	Feminino	16	0,78	0,11	0,79	0,45
	Masculino	36	0,81	0,07	0,81	
Escolaridade	Ensino Médio Completo	17	0,81	0,12	0,85	0,24
	Ensino Sup. Inc.	17	0,79	0,06	0,80	
	Superior Completo	18	0,79	0,07	0,79	

Notas. U de Mann-whitney foi utilizado para as variáveis: nível neurológico, tempo de lesão medular; idade e sexo; Teste de Kruskal-Wallis foi empregado para a variável Escolaridade: Médio (ensino médio completo), Sup. Inc (ensino superior incompleto) e Superior (no mínimo ensino superior completo).

Na Tabela 29, análise da Escala de Resiliência a partir do modelo de regressão linear múltipla. Empregando-se como variáveis explicativas: sexo, tempo de lesão medular, idade, nível neurológico e escolaridade. O modelo de regressão linear múltipla foi testado com todas as variáveis explicativas. Considerando-se que os coeficientes de regressão das variáveis idade e escolaridade não foram estatisticamente significativos, as duas variáveis (idade e escolaridade) foram excluídas da análise.

Tabela 29.

Modelo de regressão linear para a Escala de Resiliência

Variáveis Explicativas	Coeficientes			t	p-valor
	Padronizado Beta	Não Padronizados B	Erro Pad.		
(Constante)		0,79	0,06	12,57	0,00
Tetraplegia*	-0,30	-0,05	0,02	-2,20	0,03
Masculino*	0,29	0,05	0,02	2,10	0,04
Tempo lesão da LM	0,33	0,01	0,00	2,43	0,02

De forma geral, os resultados alcançados na Escala de Resiliência proposta por Pesce & cols. (2005), mostram que a maior parte dos participantes foi classificada como “mais resilientes”. No entanto, observa-se maior emprego dos diversos fatores de resiliência entre as pessoas com paraplegia, do sexo masculino e com maior tempo de lesão medular.

8.5. Inventário de Resiliência (IR)

Na análise das respostas ao Inventário de Resiliência, em processo de normatização por Benevides-Pereira, observa-se que 100% da amostra foi avaliada como resiliente, para o fator satisfação no trabalho. Considerando-se que a análise do fator sensibilidade emocional é invertida, verifica-se que apenas um participante teve pontuação abaixo do intervalo estabelecido. As demais frequências de resultados, apresentados para cada fator que compõe o Inventário de Resiliência, estão relacionadas na Tabela 30.

Tabela 30.

Frequência e classificação dos resultados para cada fator investigado pelo Inventário de Resiliência

FATORES	Int.Res.	Abaixo do intervalo		No intervalo		Acima do intervalo		Resilientes	
		n	%	n	%	n	%	n	%
Tenacidade Inovação	29 a 33	20	38,46	31	59,62	1	1,92	32	61,54
Sensibilidade Emocional	9 a 12	1	1,92	24	46,15	27	51,92	51	98,08
Assertividade	12 a 15	12	23,08	26	50	14	26,92	40	76,92
Empatia	9 a 11	19	36,54	21	40,38	12	23,08	33	63,46
Satisfação no Trabalho	9 a 11	0	0	2	3,85	50	96,15	52	100
Competência Emocional	6 a 8	13	25	29	55,77	10	19,23	39	75

Notas. Os intervalos para cada fator foram baseados nos parâmetros de normatização cedidos pelos pesquisadores Benevides-Pereira e colaboradores; Int.Res.= Intervalos de Resiliência.

Para melhor caracterização dos resultados do Inventário de Resiliência, são apresentados, na Tabela 31, alguns dados descritivos.

Tabela 31.

Estatística descritiva dos fatores de resiliência presentes no Inventário de Resiliência

Fatores	Média	Desvio Padrão	Mediana	Mínima	Máxima
Tenacidade Inovação	29,37	2,70	29,50	22,00	36,00
Sensibilidade Emocional	8,29	2,29	8,00	3,00	14,00
Assertividade	13,63	3,06	14,00	6,00	20,00
Empatia	9,40	2,44	9,00	4,00	15,00
Satisfação no Trabalho	15,96	2,48	16,00	9,00	20,00
Competência Emocional	6,75	2,09	7,00	2,00	10,00

Outra etapa da análise estatística consistiu no estabelecimento de subgrupos, conforme o nível neurológico da lesão medular (paraplégicos e tetraplégicos), o sexo (feminino e masculino), o tempo de lesão (menor ou maior que quatro anos), a idade (abaixo ou acima de 29 anos) e a escolaridade (ensino médio, superior incompleto ou completo).

A Tabela 32 apresenta os resultados, correspondentes aos respectivos subgrupos, para cada fator individual de resiliência mensurado pelo Inventário (Inovação e Tenacidade, Sensibilidade Emocional, Assertividade, Empatia, Satisfação no Trabalho e Competência Emocional). Conjuntamente, se averiguou possíveis diferenças das respostas aos fatores de resiliência – para os integrantes da amostra, agrupados dicotomicamente (nível neurológico, tempo de lesão medular, idade e sexo) – através do teste de *Mann-Whitney*. Para a aferição de possíveis diferenças das respostas aos fatores investigados pelo Inventário de Resiliência – entre os subgrupos da amostra estabelecidos conforme o nível de escolaridade (médio, superior incompleto ou superior completo) – empregou-se o teste de *Kruskal-Wallis*. A hipótese nula, de que os grupos seriam diferentes, não pode ser rejeitada para quase todas as variáveis explicativas analisadas. O teste de *Mann-Whitney* apenas rejeita a hipótese nula, quando a amostra encontra-se subdividida entre aqueles com menos ou mais que quatro anos de lesão medular. É possível afirmar-se diferença entre os grupos, que foram estabelecidos conforme o tempo de lesão medular, quanto às respostas apresentadas ao fator de resiliência ‘satisfação no trabalho’. Verifica-se que aqueles com mais tempo de lesão medular avaliam-se mais positivamente em relação às características de resiliência compreendidas pelo fator ‘satisfação no trabalho’, quando comparados aos demais participantes que, no caso, apresentam menos que quatro anos de lesão medular. Com relação aos demais fatores de resiliência

investigados pelo inventário, conclui-se que não foi possível estabelecer-se diferença entre as médias dos subgrupos.

Tabela 32.

Estatísticas descritivas e inferenciais para os fatores que compõem o Inventário de Resiliência separadas conforme os grupos de classificação neurológica, tempo de lesão medular, idade, sexo e escolaridade (n=52)

Variáveis		n	TI Média (DP)	SE Média (DP)	Ass Média (DP)	Emp Média (DP)	ST Média (DP)	CE Média (DP)
<i>Nível neurológico</i>	Para	31	29,97 (2,35)	8,23 (2,39)	13,81 (3,14)	9,19 (2,66)	16,13 (2,46)	6,87 (2,31)
	Tetra	21	28,48 (2,99)	8,38 (2,18)	13,38 (2,99)	9,71 (2,08)	15,71 (2,55)	6,57 (1,75)
	<i>p</i> -valor:		0,10	0,99	0,56	0,47	0,69	0,52
<i>Tempo de lesão medular</i>	< 4 anos	26	29,19 (2,74)	8,73 (2,57)	13,62 (3,10)	9,31 (2,38)	15,50 (2,06)	6,62 (2,25)
	≥ 4 anos	26	29,54 (2,70)	7,85 (1,91)	13,65 (3,07)	9,50 (2,53)	16,42 (2,80)	6,88 (1,95)
	<i>p</i> -valor:		0,51	0,15	0,82	0,92	0,04	0,85
<i>Idade</i>	< 29 anos	25	29,48 (3,26)	8,20 (2,42)	12,80 (3,27)	9,76 (2,49)	15,56 (2,60)	6,52 (2,04)
	≥ 29 anos	27	29,26 (2,12)	8,37 (2,20)	14,41 (2,69)	9,07 (2,39)	16,33 (2,35)	6,96 (2,14)
	<i>p</i> -valor:		0,52	0,77	0,12	0,27	0,34	0,36
<i>Sexo</i>	Feminino	16	29,19 (2,99)	8,63 (2,50)	12,56 (3,72)	10 (2,58)	15,81 (3,12)	6,56 (1,90)
	Masculino	36	29,44 (2,60)	8,14 (2,21)	14,11 (2,63)	9,14 (2,36)	16,03 (2,18)	6,83 (2,18)
	<i>p</i> -valor:		0,68	0,68	0,28	0,28	0,79	0,55
<i>Escolaridade</i>	Ens. Médio	17	29,88 (2,78)	8,18 (2,51)	13,76 (3,80)	9,82 (3,12)	16,76 (2,75)	6,71 (2,64)
	Sup.Inc.	17	29,41 (2,90)	8,82 (2,01)	13,24 (3,01)	9,18 (1,78)	15,35 (2,40)	6,59 (1,81)
	Superior	18	28,83 (2,48)	7,89 (2,35)	13,89 (2,37)	9,22 (2,34)	15,78 (2,21)	6,94 (1,83)
	<i>p</i> -valor:		0,36	0,33	0,73	0,93	0,09	0,87

Notas. Fatores de Resiliência: IT=Inovação e Tenacidade; SE= Sensibilidade Emocional; Ass = Assertividade; Emp= Empatia; ST=Satisfação no Trabalho; CE=Competência Emocional; U de Mann-whitney foi utilizado para as variáveis: nível neurológico, tempo de lesão medular; idade e sexo; Teste de Kruskal-Wallis foi empregado para a variável Escolaridade: Médio (ensino médio completo), Sup. Inc (ensino superior incompleto) e Superior (no mínimo ensino superior completo). Legendas: Para = paraplegia; Tetra = tetraplegia.

Elaborou-se modelo de regressão linear múltipla, tendo como variáveis independentes: sexo, tempo de lesão medular, idade, nível neurológico e escolaridade. O modelo foi reproduzido para os dois fatores do Inventário de Resiliência (Inovação e Tenacidade / Sensibilidade Emocional) que atenderam ao critério de normalidade, incluídas ao modelo como as variáveis dependentes. Conforme poderá ser observado nas Tabelas 33 a 34, apenas o fator de resiliência ‘Inovação e Tenacidade’, quando avaliado em relação a variável explicativa nível neurológico, predeterminou resultados.

O fator de resiliência (IR) ‘inovação e tenacidade’ demonstra ser significativamente maior entre aqueles que apresentam uma paraplegia. As demais variáveis explicativas não predeterminaram diferenças quanto à expressão do fator inovação e tenacidade entre os indivíduos com lesão medular.

Tabela 33.

Modelo de regressão linear para o fator do Inventário de Resiliência ‘Inovação e Tenacidade’

Variáveis explicativas	Coeficientes			<i>t</i>	<i>p</i> -valor
	Padronizado Beta	Não Padronizados B	Erro Pad.		
(Constante)		31,10	2,32	13,40	0,00
Superior Incompleto	0,10	0,56	0,91	0,61	0,54
Ensino Médio	0,12	0,68	0,92	0,74	0,47
Nível neurológico	- 0,30	- 1,65	0,81	- 2,05	0,05
Sexo	0,13	0,77	0,85	0,91	0,37
Tempo lesão da LM	0,12	0,11	0,14	0,84	0,41

Na Tabela 34 encontra-se descrito o modelo de regressão para o fator de resiliência denominado sensibilidade emocional. Observa-se que nenhuma das variáveis explicativas, acrescentadas ao modelo de regressão, predeterminou resultados quanto à presença do fator de resiliência, sensibilidade emocional, entre os participantes do estudo.

Tabela 34.

Modelo de regressão linear para o fator do Inventário de Resiliência ‘Sensibilidade Emocional’

Variáveis explicativas	Coeficientes					
	Padronizado	Não Padronizados			<i>t</i>	<i>p-valor</i>
	Beta	B	Erro Pad.			
(Constante)		7,39	2,60	2,84	0,01	
Idade	0,10	0,03	0,06	0,59	0,56	
Ensino Médio	0,11	0,51	0,84	0,61	0,55	
Superior Incompleto	0,22	1,05	0,86	1,22	0,23	
Nível neurológico	0,09	0,43	0,71	0,61	0,55	
Sexo	- 0,14	- 0,70	0,76	- 0,92	0,37	
Tempo lesão da LM	- 0,14	- 0,11	0,13	- 0,86	0,40	

Em síntese, na análise das respostas ao Inventário de Resiliência, em processo de normatização por Benevides-Pereira, observa-se que 100% da amostra foi avaliada como resiliente, para o fator satisfação no trabalho. Destaca-se que aqueles com mais tempo de lesão medular apresentam uma pontuação significativamente superior àqueles com menos que quatro anos de lesão medular.

8.6. Questionário Qualidade de Vida (SF-36)

A análise descritiva dos resultados do Questionário Genérico de Qualidade de Vida (SF-36), subdivididos nos domínios físicos e mentais, encontram-se nas Tabelas 35 e 36. Observa-se que os domínios do SF-36 que apontam para um maior prejuízo da qualidade de vida, são: a capacidade funcional ($M_{CF} = 33,27$) e os aspectos físicos ($M_{AF} = 51,44$). Os demais domínios obtiveram pontuações médias variando entre 67,02 e 76,44. A partir da comparação entre as respostas apresentadas na síntese dos componentes físicos ($M_{SCF} = 56,30$) e na síntese dos componentes mentais ($M_{SCM} = 73,88$), verifica-se, de um modo geral, um maior comprometimento da qualidade de vida, nos domínios compreendidos pelos aspectos físicos. No entanto, vale ressaltar que o resultado apresentado pela amostra, no subitem ‘estado geral de saúde’ que integra os componentes físicos da escala, é muito próximo da média da síntese dos componentes mentais ($M_{ESG} = 73,46$; $M_{SCM} = 73,88$).

Os itens de qualidade de vida que apresentaram o maior nível de dispersão, entre os componentes da amostra, foram: ‘aspectos físicos’ ($DP=38,16$) e ‘aspectos emocionais’ ($DP = 37,94$). Por outro lado, os domínios de qualidade de vida que obtiveram o menor índice de

dispersão, entre os participantes, foram: ‘vitalidade’ (DP = 14,89) e ‘saúde mental’ (DP = 14,31), ambos integrantes dos componentes mentais da escala.

Tabela 35.

Estatística descritiva dos domínios físicos do Questionário Genérico de Qualidade de Vida/ SF-36 (n=52)

Estatísticos/ Domínios	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo
CF	33,27	27,86	25	0	100
AF	51,44	38,16	50	0	100
Dor	67,02	22,04	62	20	100
ESG	73,46	23,08	82	17	100
SCF	56,30	32,29	60	0	100

Notas. CF=Capacidade Funcional; AF=Aspectos Físicos (Limitações); Dor: Dor; ESG=Estado Geral de Saúde; SCF=Síntese dos componentes Físicos.

Tabela 36.

Estatística descritiva dos domínios mentais do Questionário Genérico de Qualidade de Vida/ SF-36 (n=52)

Estatísticos/ Domínios	Média	DP	Mediana	Mínimo	Máximo
VT	71,83	14,89	75	35	100
AS	76,44	23,18	81,25	25	100
AEm	71,15	37,94	100	0	100
SM	76,08	14,31	80	32	100
SCM	73,88	24,25	80	0	100

Notas. VT= Vitalidade; ASoc=Aspectos Sociais; AEm=Aspectos Emocionais; SM=Saúde Mental; SCM=Síntese componentes Mentais.

A partir da subdivisão da amostra em subgrupos – variáveis independentes – que foram estabelecidos conforme o nível neurológico da lesão medular (paraplégicos e tetraplégicos), o sexo (feminino e masculino), o tempo de lesão (menor ou maior que 4 anos), a idade (abaixo ou acima de 29 anos) e a escolaridade (ensino médio ou superior completo), aferiu-se novamente os resultados apresentados para os diferentes domínios de qualidade de vida (Capacidade funcional, Limitações, Saúde geral, Vitalidade, Aspectos sociais, Aspectos emocionais e Saúde geral). Na Tabela 37, que é apresentada a seguir, verificam-se os resultados (média e desvio padrão) atribuídos aos componentes físicos do Instrumento Genérico de Qualidade de Vida (SF-36), para a amostra subagrupada conforme atendimento das variáveis explicativas.

Tabela 37.

Estatísticas descritivas e inferenciais para os domínios físicos de qualidade de vida separados conforme os grupos de classificação neurológica, tempo de lesão medular, idade, sexo e escolaridade (n=52)

Variáveis		n	CF Média (DP)	Lim Média (DP)	Dor Média (DP)	SG Média (DP)	SCF Média (DP)
<i>Nível neurológico</i>	Para	31	44,03 (26,06)	54,84 (37,87)	67,06 (20,96)	72,02 (23,56)	59,49 (16,09)
	Tetra	21	17,38 (22,73)	46,43 (38,96)	66,95 (24,07)	75,57 (22,76)	51,58, (20,77)
	<i>p</i> -valor:		0,00	0,42	0,93	0,63	0,17
<i>Tempo de lesão medular</i>	< 4 anos	26	27,88 (24,91)	50,96 (39,67)	62,15 (21,08)	72,04 (20,75)	53,26 (18,89)
	≥ 4 anos	26	38,65 (30,05)	51,92 (37,37)	71,88 (22,31)	74,87 (25,53)	59,34 (15,12)
	<i>p</i> -valor:		0,21	0,95	0,13	0,31	0,19
<i>Idade</i>	< 29 anos	25	32,00 (27,27)	52,00 (36,74)	67,24 (23,16)	74,24 (21,21)	56,37 (17,23)
	≥ 29 anos	27	34,44 (28,87)	50,93 (40,12)	66,81 (21,40)	72,73 (25,07)	56,23 (19,66)
	<i>p</i> -valor:		0,68	0,93	0,72	0,96	0,83
<i>Sexo</i>	Feminino	16	32,19 (26,08)	50,00 (45,64)	68,50 (19,83)	76,13 (25,56)	56,70 (18,86)
	Masculino	36	33,75 (28,97)	52,08 (35,04)	66,36 (23,19)	72,27 (22,17)	56,12 (18,39)
	<i>p</i> -valor:		0,97	0,93	0,75	0,36	0,89
<i>Escolaridade</i>	Ens. Médio	17	39,12 (29,96)	51,47 (34,77)	65,65 (24,67)	72,45 (26,08)	57,18 (16,32)
	Sup. Inc.	17	33,24 (28,28)	48,53 (40,96)	65,29 (21,22)	67,24 (25,14)	53,57 (19,93)
	Superior	18	27,78 (25,80)	54,17 (40,45)	69,94 (21,14)	80,28 (16,55)	58,04 (19,35)
	<i>p</i> -valor:		0,49	0,91	0,78	0,50	0,84

Notas. Capacidade Funcional; AF: Aspectos Físicos (Limitações); Dor: Dor; EGS: Estado Geral de Saúde; SCF: Síntese dos componentes Físicos. *U* de Mann-whitney foi utilizado para as variáveis: nível neurológico, tempo de lesão medular; idade e sexo; Teste de Kruskal-Wallis foi empregado para a variável Escolaridade: Médio (ensino médio completo), Sup. Inc (ensino superior incompleto) e Superior (no mínimo ensino superior completo). Legendas: Para = paraplegia; Tetra = tetraplegia.

Na Tabela 38 estão os resultados para os componentes mentais do SF-36. Conjuntamente, foram investigadas (nas duas Tabelas) as diferenças entre as distribuições das médias, conforme testes de *Mann-Whitney*, para as variáveis dicotômicas, e *Kruskal-Wallis* para a variável escolaridade.

Tabela 38.

Estatísticas descritivas e inferenciais para os domínios mentais de qualidade de vida separados conforme os grupos de classificação neurológica, tempo de lesão medular, idade, sexo e escolaridade (n=52)

Variáveis		n	VT Média (DP)	AS Média (DP)	AE Média (DP)	SM Média (DP)	SCM Média (DP)
<i>Nível neurológico</i>	Para	31	72,26 (14,71)	79,03 (22,45)	75,27 (34,39)	77,42 (14,37)	76,00 (17,30)
	Tetra	21	71,19 (15,48)	72,62 (24,25)	65,78 (42,79)	74,10 (14,35)	70,75 (20,83)
	<i>p</i> -valor:		0,55	0,35	0,53	0,33	0,51
<i>Tempo de lesão medular</i>	< 4 anos	26	69,23 (14,47)	74,04 (22,89)	75,64 (34,72)	75,08 (14,46)	69,23 (14,47)
	≥ 4 anos	26	74,42 (15,12)	78,85 (23,66)	66,67 (41,10)	77,08 (14,38)	74,42 (15,12)
	<i>p</i> -valor:		0,21	0,39	0,44	0,50	0,66
<i>Idade</i>	< 29 anos	25	69,80 (15,58)	73,00 (24,65)	62,67 (43,38)	72,16 (16,87)	69,41 (21,38)
	≥ 29 anos	27	73,7 (14,25)	79,63 (21,69)	79,01 (30,87)	79,70 (10,52)	78,01 (15,28)
	<i>p</i> -valor:		0,32	0,33	0,19	0,17	0,21
<i>Sexo</i>	Feminino	16	66,25 (17,08)	78,13 (23,50)	70,83 (40,14)	71,00 (17,00)	71,55 (22,07)
	Masculino	36	74,31 (13,32)	75,69 (23,33)	71,30 (37,50)	78,33 (12,55)	74,91 (17,38)
	<i>p</i> -valor:		0,15	0,73	0,93	0,18	0,68
<i>*Escolaridade</i>	Ens. Médio	17	76,18 (15,86)	79,41 (21,62)	78,43 (40,73)	76,94 (16,34)	77,74 (19,07)
	Sup. Inc.	17	70,00 (15,51)	72,79 (28,38)	68,63 (34,30)	75,76 (12,77)	71,80 (19,22)
	Superior	18	69,44 (13,16)	77,08 (19,76)	66,67 (39,61)	75,56 (14,45)	72,19 (18,61)
	<i>p</i> -valor:		0,22	0,80	0,41	0,84	0,48

Notas. VT: Vitalidade; ASoc: Aspectos Sociais; AEm: Aspectos Emocionais; SM: Saúde Mental; SCM: Síntese componentes Mentais. U de Mann-whitney foi utilizado para as variáveis: nível neurológico, tempo de lesão medular; idade e sexo; Teste de Kruskal-Wallis foi empregado para a variável Escolaridade: Médio (ensino médio completo), Sup. Inc (ensino superior incompleto) e Superior (no mínimo ensino superior completo). Legendas: Para = paraplegia; Tetra = tetraplegia.

Em relação às diferentes subdistribuições dos participantes com lesão medular – conforme o atendimento das classificações neurológicas, do sexo, do tempo de lesão, da idade e do nível de escolaridade – não foi possível rejeitar a hipótese nula para a maior parte das subcategorias da amostra que foram analisadas. Assim, de um modo geral, verifica-se certa homogeneidade nas respostas dos participantes. Não há diferença entre a maioria dos subgrupos das variáveis explicativas. A única exceção foi a do domínio ‘capacidade funcional’, entre indivíduos

paraplégicos e tetraplégicos ($p = 0,000$). A avaliação da qualidade de vida no domínio ‘capacidade funcional’ é maior entre os paraplégicos, ou seja, os tetraplégicos percebem maior prejuízo das suas qualidades de vida em referência ao referido domínio.

Os resultados para os domínios de qualidade de vida, segundo o SF-36, não foram incluídos em modelos de regressão linear, pois não atenderam ao critério de normalidade.

Resumindo, quanto à avaliação da qualidade de vida por meio do SF-36, os domínios que apontam para um maior prejuízo da qualidade de vida são a ‘capacidade funcional’ e os ‘aspectos físicos’, sendo que os demais domínios obtiveram pontuações médias. Destaca-se que os tetraplégicos percebem maior prejuízo no domínio ‘capacidade funcional’ em comparação aos paraplégicos.

8.7. SubEscala Motora - FIM (Escala de Medida de Independência Funcional - MIF)

Nas Tabelas 39 e 40 estão relacionadas às medidas descritivas, para cada item de avaliação funcional que compõe a Subescala Motora (MIF). Objetivando-se caracterizar a capacidade funcional dos participantes, optou-se pela divisão da amostra, segundo o nível neurológico (paraplegia / tetraplegia) da lesão medular. Nota-se que a média do escore motor total é maior no grupo de indivíduos paraplégicos ($M_{\text{paraplégicos}} = 75,44$; $M_{\text{tetraplégicos}} = 41,76$). Verifica-se, de um modo geral, maior desvio padrão entre os subitens motores dos indivíduos que apresentam tetraplegia. Indicando, tratar-se de um grupo mais heterogêneo.

Tabela 39.

Estatística descritiva das respostas dos participantes paraplégicos para a subescala motora, FIM (n=31)

Subitens	Média	DP	Mediana	MMín.	Máxima
Comer	7,00	0	7,00	7,00	7,00
Aprontar	6,97	0,18	7,00	6,00	7,00
Banhar	5,90	0,75	6,00	4,00	7,00
Vestir parte superior do corpo	6,71	0,64	7,00	4,00	7,00
Vestir parte inferior do corpo	5,81	1,33	6,00	1,00	7,00
Toailete	6,10	1,08	6,00	3,00	7,00
Controle de bexiga	5,77	0,76	6,00	3,00	6,00
Controle de intestino	6,00	0	6,00	6,00	6,00
Transf. Cama/cadeira/CR	6,00	0,82	6,00	3,00	7,00
Transf. vaso sanitário	5,84	0,93	6,00	3,00	7,00
Tranf. banheiro e chuveiro	5,84	0,93	6,00	3,00	7,00
Marcha / CR	6,10	0,30	6,00	6,00	7,00
Escadas	1,39	1,20	1,00	1,00	5,00
Total	75,42	5,30	76,00	58	83

Notas. Transf.: Transferência; CR: Cadeira de Rodas; MMín.: Mínimo.

Tabela 40.

Estatística das respostas dos participantes tetraplégicos para a subescala motora, FIM (n=21)

Subitens	Média	DP	Mediana	MMín.	Máxima
Comer	5,38	0,87	5,00	3,00	7,00
Aprontar	5,29	1,12	5,00	3,00	7,00
Banhar	3,67	1,74	3,00	2,00	7,00
Vestir parte superior do corpo	3,95	1,99	4,00	1,00	7,00
Vestir parte inferior do corpo	2,33	1,91	1,00	1,00	6,00
Toalete	2,43	2,11	1,00	1,00	6,00
Controle de bexiga	2,86	2,31	1,00	1,00	6,00
Controle de intestino	2,62	2,23	1,00	1,00	6,00
Transf. cama/cadeira/CR	2,76	1,79	2,00	1,00	6,00
Transf. vaso sanitário	2,43	1,63	2,00	1,00	6,00
Tranf. banheiro e chuveiro	2,43	1,63	2,00	1,00	6,00
Marcha/CR	4,62	1,72	5,00	1,00	6,00
Escadas	1,00	0	1,00	1,00	1,00
Total	41,76	18,21	36,00	20,00	73,00

Notas. Transf.: Transferência; CR: Cadeira de Rodas; MMín.: Mínimo.

Como poderá ser constatado, na Tabela 41, o teste de Mann–Whitney, aponta para diferenças entre as médias dos resultados dos participantes, distribuídos conforme os respectivos níveis neurológicos (paraplegia ou tetraplegia), para os subitens motores da Escala FIM. Em relação ao atendimento das demais características dicotômicas, não se observou diferenças significativas entre os grupos. Não se verifica também, de acordo com o teste de Kruskal–Wallis, diferenças significativas, de aferição da capacidade funcional entre os participantes, distribuídos em três diferentes grupos, em atendimento aos critérios estabelecidos pelo nível de escolaridade.

Tabela 41.

Estatísticas descritivas e inferenciais dos resultados aferidos aos subitens motores da escala FIM, apresentados por subagrupamentos da amostra, estabelecidos conforme critérios de: classificação neurológica, tempo de lesão medular, idade, sexo e escolaridade (n=52)

Variáveis		n	Média	DP	Mediana	<i>p-valor</i>
Nível de lesão medular	Paraplegia	31	75,42	5,30	76,00	0,000
	Tetraplegia	21	41,76	18,21	36,00	
Tempo de lesão medular	< 4 anos de LM	26	62,31	19,83	70,50	0,90
	≥ 4 anos de LM	26	61,35	21,74	73,00	
Idade	< 29 anos de idade	25	63,56	19,82	71,00	0,44
	≥ 29 anos de idade	27	60,22	21,56	73,00	
Sexo	Feminino	16	62,94	21,03	74,00	0,74
	Masculino	36	61,33	20,70	70,00	
Escolaridade	Ensino Médio Completo	17	63,71	19,65	71,00	0,85
	Ensino Superior Inc.	17	63,53	19,27	75,00	
	Superior Completo	18	58,44	23,29	71,50	

Notas. *U* de Mann-whitney foi utilizado para as variáveis: nível neurológico, tempo de lesão medular; idade e sexo; Teste de Kruskal-Wallis foi empregado para a variável Escolaridade: Médio (ensino médio completo), Sup. Inc (ensino superior incompleto) e Superior (no mínimo ensino superior completo).

Na regressão linear múltipla, conforme apresentado na Tabela 42, verifica-se coeficiente de correlação significativo para os resultados da avaliação Motora do FIM, conforme a subdivisão da amostra entre indivíduos paraplégicos ou tetraplégicos. O nível neurológico dos participantes estabelece diferenças significativas para os resultados da avaliação motora. As demais variáveis não apresentaram coeficientes significativos no modelo de regressão linear múltipla.

Tabela 42.

Modelo de regressão linear para ‘subescala motora’ do FIM

Variáveis explicativas	Coeficientes					
	Padronizado	Não Padronizados			<i>t</i>	<i>p-valor</i>
	Beta	B	Erro Pad.			
(Constante)		0,79	0,06	12,57	0,00	
Tetraplégico*	-0,30	-0,05	0,02	-2,20	0,03	
Sexo	0,29	0,05	0,02	2,10	0,04	
Tempo de lesão medular	0,33	0,01	0,00	2,43	0,02	

As variáveis idade e escolaridade também foram testadas no modelo de regressão linear, no entanto foram excluídas, pois os seus coeficientes de regressão não foram estatisticamente significativos.

Assim, apenas as diferentes classificações neurológicas da lesão medular (tetraplegia e paraplegia) estabelecem diferenças significativas quanto à capacidade funcional dos indivíduos que integraram a amostra.

8.8. Correlações de Spearman (*rho*), para amostras não-paramétricas

Estabelecidas correlações entre as variáveis independentes do estudo, tempo de lesão medular e idade dos participantes (incluídas como variáveis contínuas), e as variáveis dependentes, constituídas pelos 20 fatores que compõem os instrumentos, de investigação de enfrentamento, resiliência, qualidade de vida e de independência funcional motora, utilizados na pesquisa.

8.8.1. Tempo de lesão medular e variáveis dependentes

A variável explicativa ‘tempo de lesão medular’ correlacionou-se com duas das variáveis dependentes. Observa-se fraca correlação positiva ($rho = 0,280^*$; p -valor = 0,044) entre o ‘tempo de lesão medular’ e os resultados aferidos na Escala de Resiliência. Assim, percebe-se tendência de melhor pontuação, na Escala de Resiliência, entre aqueles que apresentam maior tempo de lesão medular. Verifica-se correlação moderada ($rho = 0,361^{**}$; p -valor = 0,009) entre o ‘tempo de lesão medular’ e a variável, do Inventário de Resiliência, ‘satisfação no trabalho’. Desse modo, aqueles com maior tempo de lesão medular tendem a apresentar melhor pontuação no fator de resiliência ‘satisfação no trabalho’.

8.8.2. Idade dos participantes e variáveis dependentes

No caso da idade dos participantes, verifica-se apenas uma correlação moderadamente significativa entre o fator ‘assertividade’ do Inventário de Resiliência e a idade dos participantes ($rho = 0,359^{**}$; p -valor = 0,009). Nesse sentido, constata-se tendência de ser mais elevada a pontuação, para o fator de resiliência ‘assertividade’, entre os participantes mais velhos.

8.9. Correlações particularizadas, para cada um dos onze subgrupos amostrais

Objetivando-se conhecer as possíveis correlações entre as variáveis dependentes e as variáveis explicativas, subdividiu-se a amostra, conforme o atendimento das subcategorias: paraplegia ou tetraplegia; tempo de lesão medular menor que quatro anos ou tempo de lesão medular equivalente e acima de quatro anos; idade inferior a 29 anos ou idade equivalente e acima de 29 anos; sexo feminino ou sexo masculino; ensino médio, ensino superior incompleto ou ensino superior completo. Posteriormente foram correlacionadas as variáveis dependentes (constituídas pelos 20 fatores que compõem os instrumentos quantitativos do estudo) com as variáveis contínuas:

tempo de lesão e idade dos participantes, conforme atendimento de cada uma das subcategorias descritas acima.

8.9.1. Análise dos subgrupos constituídos pelos participantes, conforme o nível neurológico

8.9.1.1 Variáveis dependentes e tempo de lesão medular

Na Tabela 43 verificam-se associações positivas e moderadamente significativas entre o tempo de lesão medular e os fatores ‘capacidade funcional’ e ‘tenacidade e inovação’, entre os integrantes da amostra que apresentam diagnóstico de paraplegia. Os resultados para os indivíduos com tetraplegia revelam correlações do tempo de lesão medular e os domínios ‘limitações’, ‘saúde geral’ e ‘vitalidade’ do SF-36. São verificadas também correlações positivas entre o tempo de lesão medular e as medidas de resiliência (Escala de Resiliência e o fator ‘Satisfação no Trabalho’). Assim sendo, considera-se que os indivíduos com tetraplegia que apresentam maior tempo de lesão medular, avaliam-se mais favoravelmente nos respectivos fatores.

Tabela 43.

Correlações entre variáveis dependentes e tempo de lesão medular, para a amostra subdividida conforme o nível neurológico

Variáveis dependentes	Tempo de Lesão Medular	
	Paraplégica	Tetraplégica
Capacidade Funcional	0,376*	0,402
Limitações	- 0,211	0,681**
Saúde Geral	-0,176	0,714**
Vitalidade	0,057	0,493*
Escala de Resiliência	0,065	0,582**
Tenacidade e Inovação	0,355*	0,013
Satisfação no Trabalho	0,259	0,528*

Notas: Correlações não-paramétricas de Spearman; ρ^* = p -valor < 0,05 e ρ^{**} = p -valor < 0,05.

8.9.1.2 Variáveis dependentes e idade dos participantes

Na Tabela 44, pode-se constatar que a idade dos participantes apenas correlaciona-se com a variável ‘assertividade’ (IR) entre os participantes com tetraplegia. A distribuição da amostra conforme o nível neurológico, não prediz qualquer correlação entre as variáveis dependentes e a idade dos participantes para os indivíduos com diagnóstico de paraplegia.

Tabela 44.

Correlações entre variáveis dependentes e idade dos participantes, para a amostra subdividida conforme o nível neurológico

Variáveis dependentes	Idade	
	Paraplégica	Tetraplégica
Assertividade	0,306	0,508*

Notas: Correlações não-paramétricas de Spearman; ρ^* = p -valor < 0,05 e ρ^{**} = p -valor < 0,05.

8.9.2. Análise dos subgrupos constituídos pelos participantes distribuídos conforme o atendimento das condições: maior ou menor que quatro anos de lesão medular

8.9.2.1. Variáveis dependentes e tempo de lesão medular

Observa-se (Tabela 45) associação negativa entre o tempo de lesão medular e o uso da estratégia de enfrentamento ‘Práticas religiosas/ Pensamento Fantasiado’ entre os participantes com menos que quatro anos de lesão medular. Assim, considera-se que quanto menor o tempo de lesão do subgrupo, que tem menos que quatro anos de lesão medular, maior é o uso da referida estratégia. Já em relação àqueles que apresentam mais que quatro anos de lesão medular, não se observa qualquer correlação entre a estratégia ‘práticas religiosas/ pensamento fantasiado’ e as variações do tempo de lesão medular. No caso, também do subgrupo com menos que quatro anos de lesão medular, maior o tempo de lesão, melhor é a percepção da ‘Capacidade Funcional’. O uso da estratégia de enfrentamento ‘Suporte Social’ é ampliado, no subgrupo com mais que quatro anos de lesão, quanto maior for o tempo de lesão dos respectivos participantes.

Tabela 45.

Correlações entre tempo de lesão medular e as variáveis dependentes para dois grupos distintos, conforme o atendimento das condições $<$ ou \geq que quatro anos de lesão medular

Variáveis dependentes	Tempo de lesão medular	
	$<$ que 4 anos	\geq que 4 anos
Práticas religiosas/Pens.Fantasiado	- 0,407*	0,158
Suporte social	- 0,305	0,405*
Capacidade funcional	0,432*	0,000
Dor	0,089	0,451*

Notas: Correlações não-paramétricas de Spearman; rho* = *p*-valor $<$ 0,05 e rho** = *p*-valor $<$ 0,05.

8.9.2.2. Variáveis dependentes e idade dos participantes

As correlações entre as variáveis dependentes e a idade dos participantes, para dois distintos grupos derivados da amostra, estabelecidos conforme o atendimento da variável dicotômica, menos ou mais que quatro anos de lesão medular, são apresentadas na Tabela 46.

Tabela 46.

Correlações entre as variáveis dependentes e as idades dos participantes, para a amostra subdividida conforme o critério $<$ ou \geq que quatro anos de lesão medular

Variáveis dependentes	Idade dos Participantes	
	$<$ que 4 anos	\geq que 4 anos
Práticas religiosas	0,036	0,405*
Assertividade	0,231	0,468*
Competência Emocional	0,039	0,536**

Notas: Correlações não-paramétricas de Spearman; rho* = ρ -valor $<$ 0,05 e rho** = ρ -valor $<$ 0,05.

Verifica-se, no grupo de pessoas com quatro ou mais anos de lesão medular, que ocorrem correlações positivas entre as respectivas idades e as variáveis ‘práticas religiosas’ (EMEP), ‘assertividade’ e ‘competência emocional’ (IR). Nesse sentido, quanto maior a idade dessas pessoas, mais positivas são as avaliações atribuídas aos respectivos fatores. Não foram constatadas correlações entre as variáveis dependentes e a idade dos participantes que apresentam menos que quatro anos de lesão medular.

8.9.3. Análise dos subgrupos estabelecidos conforme critério determinado pelas idades dos participantes, menor ou \geq que 29 anos de idade

8.9.3.1. Variáveis dependentes e tempo de lesão dos participantes

Na Tabela 47 estão apresentadas correlações entre as variáveis dependentes e o tempo de lesão medular, para a amostra, dicotomicamente distribuída, em grupos independentes, constituídos pelos participantes com mais ou com menos que 29 anos de idade.

Tabela 47.

Correlações entre variáveis e o tempo de lesão medular, conforme atendimento do critério, menos ou mais que 29 anos de idade

Variáveis dependentes	Tempo de Lesão Medular	
	$<$ que 29 anos	\geq que 29 anos
Práticas religiosas\Pens.Fantasiioso	- 0,411*	- 0,165
Saúde Geral	- 0,188	0,466*
Satisfação no trabalho	0,140	0,446*

Notas: Correlações não-paramétricas de Spearman; rho* = p -valor $<$ 0,05 e rho** = p -valor $<$ 0,05.

Para os subgrupos, definidos conforme a variável dicotômica, mais ou menos que 29 anos de idade (Tabela 47), verifica-se que, entre aqueles que apresentam menos que 29 anos de idade, quanto maior for o tempo de lesão, menor é o emprego da estratégia de enfrentamento, práticas religiosas/pensamento fantasioso, aferida pela EMEP. No caso dos participantes com mais de 29

anos de idade, observa-se, com o passar do tempo de lesão medular, avaliação mais positiva da qualidade de vida, no domínio ‘saúde geral’, e um maior uso dos indicadores de resiliência que integram o fator ‘satisfação no trabalho’, investigado pelo Inventário de Resiliência.

8.9.3.2. Variáveis dependentes e idade dos participantes

Para a distribuição dicotômica da amostra, conforme atendimento das condições: ser mais velho ou ser mais jovens que 29 anos, não são verificadas correlações entre as variáveis dependentes e as idades dos participantes.

8.9.4. Correlações estabelecidas para os participantes, conforme a distribuição pelo sexo

8.9.4.1. Variáveis dependentes e tempo de lesão dos participantes

Quando a amostra é distribuída, dicotomicamente, entre os sexos, verifica-se, no grupo feminino, forte correlação positiva entre maior tempo de lesão medular e o emprego dos indicadores de resiliência incluídos no fator ‘assertividade’ – Inventário de Resiliência. As correlações estabelecidas para a amostra distribuída, segundo o sexo dos participantes, entre as variáveis de interesse e o tempo de lesão, serão apresentadas na Tabela 48.

Tabela 48.

Correlações entre as variáveis dependentes e o tempo de lesão medular, para a amostra subdividida em dois grupos independentes estabelecidos conforme o sexo dos participantes

Variáveis dependentes	Tempo de lesão medular	
	Feminino	Masculino
Capacidade funcional	0,040	0,360*
Sensibilidade emocional	0,689**	0,147
Satisfação no trabalho	0,016	0,560**

Notas: Correlações não-paramétricas de Spearman; rho* = *p*-valor < 0,05 e rho** = *p*-valor < 0,05.

O ganho de qualidade de vida, no domínio da capacidade funcional, correlaciona-se positivamente com o maior tempo de lesão medular entre os participantes do sexo masculino. Conforme o aumento do tempo, com a lesão medular, também se observa aumento dos atributos que caracterizam o fator de resiliência ‘satisfação no trabalho’ (IR), entre os homens da amostra. As mulheres, conforme o aumento do tempo da lesão medular, demonstram maior ‘sensibilidade emocional’ (IR).

8.9.4.2. Variáveis dependentes e a idade dos participantes

Conforme resultado descrito na Tabela 49, as mulheres mais velhas tendem a ser mais assertivas (IR).

Tabela 49.

Correlações entre as variáveis dependentes e a idade dos participantes, para a amostra subdividida em dois grupos independentes estabelecidos conforme o sexo dos participantes

Variáveis dependentes	Idade dos participantes	
	Feminino	Masculino
Assertividade	0,604*	0,236

Notas: Correlações não-paramétricas de Spearman; rho* = p -valor < 0,05 e rho** = p -valor < 0,05.

8.9.5. Correlações estabelecidas para as três subcategorias amostrais, constituídas conforme o nível de escolaridade dos participantes

Considerando-se a amostra subdividida conforme o atendimento do critério escolaridade, configuram-se algumas correlações, estabelecidas entre as variáveis dependentes do estudo e as variáveis explicativas (tempo de lesão medular ou idade dos participantes), que poderão ser constatadas nas Tabelas 50 e 51.

8.9.5.1. Variáveis dependentes e tempo de lesão medular

Tabela 50.

Correlações entre variáveis dependentes e o tempo de lesão medular para a amostra subdividida em três grupos distintos, estabelecidos conforme o nível de escolaridade

Variáveis dependentes	Tempo de lesão medular		
	Ensino Médio	Superior Incompleto	Superior Completo
Focalização na emoção	0,072	- 0,500*	- 0,154
Práticas religiosas/ pens. fantasioso	0,170	- 0,372	- 0,532*
Satisfação no trabalho	0,594*	0,019	0,556*
Saúde geral	- 0,399	0,229	0,687**

Notas: Correlações não-paramétricas de Spearman; rho* = p -valor < 0,05 e rho** = p -valor < 0,05, Legenda – pens. = pensamentos.

Verificam-se, entre os participantes que já concluíram o ensino superior, correlações, consideradas fortes, entre o tempo de lesão medular e as variáveis dependentes ('práticas religiosas/pensamento fantasioso'; 'satisfação no trabalho' e 'saúde geral'). Assim, quanto mais avançado o tempo de lesão, entre aqueles com ensino superior completo, maior é o emprego da variável dependente 'satisfação no trabalho' e melhor tende a ser a avaliação da 'saúde geral'. No

caso da variável ‘práticas religiosas/pensamento fantasioso’, a correlação apresentada é negativa, dessa forma, quanto maior o tempo de lesão medular, menor é o emprego da respectiva estratégia de enfrentamento. Entre os participantes que atendem ao critério de ensino superior incompleto, observa-se correlação de moderada a forte, porém negativa, entre o tempo transcorrido com a lesão medular e o uso da estratégia focalização na emoção. Quanto mais tempo de lesão medular, entre aqueles que apresentam nível de escolaridade equivalente ao ensino superior incompleto, menor é o uso da estratégia de enfrentamento ‘focalização na emoção’. O fator de resiliência ‘satisfação no trabalho’ é significativamente maior entre aqueles que apresentam escolaridade correspondente ao ensino médio e também apresentam maior tempo de lesão medular.

8.9.5.2. Variáveis dependentes e a idade dos participantes

Percebe-se, entre os indivíduos mais velhos, que apresentam nível médio de escolaridade, uma forte tendência ao maior uso da estratégia de enfrentamento (EMEP), denominada ‘práticas religiosas\ pensamento fantasioso’. Observa-se que as pessoas mais velhas, que apresentam escolaridade equivalente ao ensino médio, também demonstram forte tendência ao maior emprego dos atributos de resiliência que compõem o fator ‘assertividade’ (IR). No caso dos participantes mais velhos, que apresentam escolaridade classificada como ‘ensino superior completo’, verifica-se uma avaliação mais positiva da qualidade de vida no domínio ‘saúde geral’ (SF-36). Esses resultados estão descritos na Tabela 51.

Tabela 51.

Correlações entre variáveis dependentes e a idade dos participantes para três subgrupos distintos, estabelecidos conforme o nível de escolaridade

Variáveis dependentes	Idade dos participantes		
	Ensino Médio	Superior Incompleto	Superior Completo
Práticas religiosas\Pens.Fantasioso	0,634**	0,190	- 0,340
Assertividade	0,518*	0,472	- 0,072
Saúde geral	- 0,061	- 0,372	0,586*

Notas: Correlações não-paramétricas de Spearman; rho* = p -valor < 0,05 e rho** = p -valor < 0,05.

8.10. Correlações estabelecidas entre as 20 variáveis dependentes

Autores (Pesce & cols., 2005), que padronizaram a Escala de Resiliência para a população brasileira, estabeleceram como resultado uma única variável, capaz de indicar, de forma mais generalizada, o ter-se mais ou menos indícios globais de resiliência. Para a descrição do resultado da avaliação da capacidade funcional também considerou-se apenas um único valor, obtido através da média dos resultados dos subitens motores da Escala FIM – administrada aos pacientes no

encerramento de uma etapa de reabilitação. O Inventário de Resiliência, segundo Benevides–Pereira e cols., subdividiu-se em seis subescalas. O instrumento genérico de qualidade de vida, SF–36, é composto por oito domínios de qualidade de vida e a Escala Modos de Enfrentamento de Problemas considera, conforme a análise fatorial (Seidl & cols., 2001), quatro estratégias de enfrentamento. Tendo-se em vista as características de cada um dos instrumentos empregados para o desenvolvimento da análise quantitativa do estudo, estabeleceram-se as vinte variáveis dependentes do estudo. Para a investigação das correlações entre as vinte variáveis explicativas, aplicou-se o coeficiente de correlação de Spearman, conforme ilustra a Tabela 52.

Tabela 52.

Correlações entre os vinte fatores (variáveis dependentes) que integraram a análise quantitativa do estudo (N=52)

	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	
1. Focalização no problema																				
2. Focalização na emoção	-0,38**	—																		
3. Religiosida./ Pens.Fantasiioso	0,34*	0,25	—																	
4. Suporte social	0,30*	0,08	0,39**	—																
5. Capacidade Funcional	0,25	-0,29*	-0,08	-0,05	—															
6. Limitações	0,18	-0,15	-0,26	0,10	0,29*	—														
7. Dor	0,03	-0,43**	-0,36**	-0,13	0,18	0,13	—													
8. Saúde geral	0,17	-0,20	-0,14	0,01	0,17	0,35*	0,37**	—												
9. Vitalidade	0,35*	-0,28*	-0,11	0,01	0,51**	0,39**	0,36**	0,42**	—											
10. Aspectos sociais	0,33*	-0,36**	-0,14	0,10	0,31*	0,50**	0,40**	0,46**	0,70**	—										
11. Aspectos emocionais	0,10	-0,24	0,08	0,23	0,20	0,27	0,14	0,35*	0,40**	0,46**	—									
12. Saúde mental	0,28*	-0,51**	-0,10	-0,02	0,40**	0,33*	0,44**	0,36**	0,66**	0,65**	0,43**	—								
13. Tenacidade e Inovação	0,24	-0,07	0,06	0,21	0,37**	-0,02	0,13	-0,07	0,15	0,03	-0,06	0,06	—							
14. Sensibilidade Emocional	-0,01	0,29*	0,16	0,06	0,02	0,07	-0,19	-0,13	-0,10	-0,34*	0,04	-0,24	0,16	—						
15. Assertividade	0,17	0,09	0,14	0,03	0,06	-0,07	-0,07	-0,01	0,11	0,06	-0,03	-0,07	0,12	-0,00	—					
16. Empatia	-0,03	0,17	0,06	-0,07	0,04	0,04	-0,22	0,11	0,14	0,09	0,11	-0,16	0,04	-0,01	0,16	—				
17. Satisfação no Trabalho	0,45**	-0,13	-0,05	0,06	0,32*	0,34*	0,09	0,06	0,45**	0,47**	0,17	0,35*	0,36**	0,17	0,19	0,23	—			
18. Competência Emocional	0,21	-0,11	-0,01	0,23	0,23	0,14	-0,04	-0,05	0,23	0,11	-0,02	-0,02	0,08	-0,07	0,47**	0,04	0,30*	—		
19. Escala de Resiliência	0,49**	-0,44**	0,02	0,15	0,49**	0,32*	0,28*	0,31*	0,49**	0,50**	0,12	0,50**	0,25	-0,25	0,08	0,07	0,44**	0,10	—	
20. FIM Motor	0,02	-0,04	0,00	-0,84	0,66**	0,22	0,11	-0,19	0,12	0,10	0,01	0,16	0,31*	-0,04	0,03	-0,16	0,03	0,15	0,16	—

Notas. * p-valor < 0,05; **p-valor < 0,01; A numeração presente na primeira linha da tabela corresponde às numerações e respectivas categorias da primeira coluna; Religiosida./ Pens.Fantasiioso = 'busca de prática religiosa /pensamento fantasioso'.

Na Tabela 53 foram destacadas algumas correlações, já apresentados na Tabela 52.

Tabela 51.

Destaque de algumas correlações (já apresentadas na Tabela 50)

Variáveis Dependentes	2	5	6	9	10	12	19
2. Focalização na emoção	—						
5. Capacidade funcional	- 0,29*	—					
6. Limitações	- 0,15	0,29*	—				
9. Vitalidade	- 0,28*	0,50*	0,39**	—			
10. Aspectos sociais	- 0,36**	0,31*	0,50**	0,70**	—		
12. Saúde mental	- 0,51**	0,40**	0,33*	0,66**	0,65**	—	
19. Escala de resiliência	- 0,44**	0,49**	0,32*	0,49**	0,50**	0,50**	—
20. FIM motor	- 0,04	0,66**	0,22	0,12	0,01	0,16	0,16

Notas. A numeração presente na primeira linha da tabela corresponde às numerações e respectivas categorias discriminadas na primeira coluna.

Essa Tabela foi construída com objetivo de ressaltar algumas correlações, que se destacaram na análise entre as vinte variáveis que compõem os instrumentos quantitativos empregados no presente estudo. Nota-se que o domínio ‘capacidade funcional’ do Instrumento Genérico de Qualidade de Vida (SF-36) correlaciona-se fortemente com o resultado das avaliações de independência funcional, conforme subitens motores da Escala FIM. Ao mesmo tempo, a ‘capacidade funcional’ também apresenta correlações significativas com o domínio ‘vitalidade’, que integra os componentes mentais do SF-36 e, paralelamente, também se correlaciona com a Escala de Resiliência. Já, com um nível de significância menor, a dimensão ‘capacidade funcional’ se correlaciona positivamente com: ‘saúde mental’, ‘tenacidade e inovação’, ‘saúde geral’, ‘saúde mental’, ‘satisfação no trabalho’ e ‘aspectos sociais’.

Necessitam também de destaque as, moderadamente significativas, correlações estabelecidas entre os fatores ‘limitações’, ‘vitalidade’, ‘aspectos sociais’, ‘saúde mental’ e os resultados aferidos à Escala de Resiliência, principalmente por ser a variável ‘limitações’ um item da dimensão física da avaliação de qualidade de vida (SF-36), que afere o quanto o problema de saúde vem interferindo no tempo gasto para realizar atividades, enquanto os demais itens integram dimensões mais relacionadas a variáveis psicossociais.

Os itens que demonstraram o maior número de correlações foram: ‘aspectos sociais’ (12 correlações); ‘vitalidade e saúde mental’ (11 correlações), ‘Inventário de resiliência’ (10 correlações), e ‘capacidade funcional’ (nove correlações). No caso, com oito correlações,

configuraram-se os itens ‘focalização no problema’ e ‘focalização na emoção’. Destacam-se ainda, com sete correlações cada, os fatores: ‘limitações’, ‘dor’ e ‘saúde geral’. O domínio de qualidade de vida (SF-36), ‘aspectos sociais’, correlacionou-se positivamente com 10 outros fatores. Correlacionou-se negativamente apenas com ‘focalização na emoção’ e ‘sensibilidade emocional’. Todas as correlações estabelecidas com o fator ‘aspectos sociais’ foram de moderado a forte. A correlação mais fraca foi com ‘saúde geral’ ($\rho=0,31^*$) e a mais forte foi com o fator ‘vitalidade’ ($\rho=0,70^{**}$). No caso do fator ‘Focalização na emoção’, mesmo tendo um número mais expressivo de correlações, a maior parte dessas foi negativa. Entre as correlações apresentadas pelo fator ‘focalização na emoção’ estão: ‘capacidade funcional’ ($\rho=-0,29$), ‘dor’ ($\rho=-0,43$), ‘vitalidade’ ($\rho=-0,28$), ‘aspectos sociais’ ($\rho=-0,36$), ‘aspectos emocionais’ ($\rho=-0,49$), ‘saúde mental’ ($\rho=-0,51$), ‘escala de resiliência’ ($\rho=-0,44$) e ‘sensibilidade emocional’ ($\rho=0,29$). Verifica-se que os itens, que estabelecem com o fator ‘focalização na emoção’ correlações negativas, compreendem, entre si, atributos conceituais que estabelecem certo grau de antagonismos. Reconhecendo-se que os fatores ‘focalização na emoção’ e ‘sensibilidade emocional’ compartilham a carga fatorial, nesse sentido é possível supor-se congruências teóricas entre ambos.

As correlações estabelecidas com o domínio de qualidade de vida (SF-36) ‘dor’, valem a pena ser destacadas. No caso, verificam-se correlações negativas com ‘focalização na emoção’ e ‘religiosidade/pensamento fantasioso’. Outros fatores, ‘Saúde geral’, ‘vitalidade’, ‘aspectos sociais’, ‘saúde mental’, ‘Satisfação no trabalho’ e o resultado geral para a ‘Escala de Resiliência’ correlacionaram-se positivamente com o fator ‘dor’. O domínio de qualidade de vida ‘dor’, de um modo geral, parece associar-se a avaliações também mais positivas de outros fatores, que no caso pertencem às dimensões psicossociais de saúde.

Em síntese, a amostra do presente estudo foi composta por 52 participantes com lesão medular, com média de idade de 30 anos, a maior parte do sexo masculino, estado civil solteiro, sem filhos, com nível de escolaridade superior ou superior incompleto. A maioria é natural e procedente do estado de São Paulo. Grande parte coabita com, pelo menos, um dos genitores, que representam a classe mais numerosa de cuidadores, e tem a religião católica. Vinte e seis apresentam menos de quatro anos de lesão e outros 26 mais de quatro anos. A maioria faz uso da cadeira de rodas como principal meio de locomoção. A etiologia da lesão medular de maior prevalência foi trauma veicular.

Antes da lesão, a maior parte das pessoas estava inserida no mercado de trabalho, padrão que se modifica significativamente após a ocorrência da lesão medular. A maioria passou a ter algum subsídio previdenciário. Por outro lado, verifica-se maior frequência de pessoas estudando entre aqueles que recebem algum benefício previdenciário. No que diz respeito às atividades de lazer e esporte há uma discreta diminuição nas atividades de lazer noturno (‘baladas’, ‘danceterias’ e ‘barzinho/ música ao vivo’; shows e festas com acessibilidade). Jogos de futebol e passeios, que

dependem da locomoção através do uso da capacidade de marcha, deixaram de ocorrer após a lesão medular, no entanto, mais participantes passaram a frequentar academias de ginástica e a praticar natação. Como era de se esperar, as alternativas de transporte que mais sofreram com a ocorrência da lesão medular foram: o deslocamento a pé, o uso de motocicleta e bicicleta. Dentre aqueles que dirigiam o próprio carro antes do trauma medular, mais da metade continuou a dirigir e a utilizar-se do carro adaptado como principal meio de transporte urbano. O uso de transporte urbano, como ônibus e metrô reduziu significativamente.

Os conteúdos temáticos das entrevistas apontaram respostas que contribuem positivamente para a adaptação à lesão medular. Destacam-se, entre essas: a demanda por informações específicas, desenvolvimento de crenças positivas sobre a lesão, ampliação de habilidades sociais, retomada de papéis significativos e acessibilidade.

Em relação às estratégias de enfrentamento a modalidade de enfrentamento mais utilizada foi a focalizada no problema, seguida pela busca de prática religiosa /pensamento fantasioso e busca de suporte social. A estratégia de enfrentamento focalização do problema não apresentou relação significativa com nenhuma das variáveis independentes que integraram o modelo de regressão, isto é, sexo, tempo de lesão medular, idade, nível neurológico e escolaridade. O nível de escolaridade ‘ensino superior incompleto’ correlacionou-se positivamente com a modalidade de enfrentamento ‘busca de suporte social’.

Quanto aos aspectos relacionados à Resiliência, os resultados alcançados na Escala de Resiliência proposta por Pesce & cols. (2005), mostraram que a maior parte, dos participantes, foi classificada como “mais resilientes”. No entanto, observa-se maior emprego dos diversos fatores de resiliência entre as pessoas com paraplegia, do sexo masculino e com maior tempo de lesão medular. Na análise das respostas ao Inventário de Resiliência, em processo de normatização por Benevides-Pereira, observa-se que 100% da amostra foi avaliada como resiliente, para o fator satisfação no trabalho. Destaca-se que aqueles com mais tempo de lesão apresentam uma pontuação significativamente superior àqueles com menos que quatro anos de lesão medular. A presença do fator ‘inovação e tenacidade’ demonstra ser significativamente maior entre aqueles que apresentam paraplegia.

Na avaliação da qualidade de vida por meio do SF-36, os domínios que apontam para um maior prejuízo da qualidade de vida são: a capacidade funcional e os aspectos físicos (limitações), sendo que os demais domínios obtiveram pontuações médias. Destaca-se que os participantes tetraplégicos percebem maior prejuízo no domínio ‘capacidade funcional’ em comparação aos paraplégicos.

No próximo capítulo os principais resultados do estudo serão discutidos com embasamento na literatura especializada.

CAPÍTULO IX

DISCUSSÃO

O presente capítulo discute os resultados obtidos nesta pesquisa, relacionando-os à revisão de literatura. Destacam-se considerações sobre a aplicabilidade dos resultados à prática da reabilitação, especialmente, na abordagem clínica direcionada a pessoas com diagnóstico de lesão medular.

A discussão é apresentada de acordo com a mesma estrutura do capítulo anterior, articulando-se os resultados à literatura afim. Respalda-se nos referenciais teóricos e metodológicos, adotados ao longo do presente estudo, como também na experiência dos participantes, descritas a partir da análise dos conteúdos temáticos, originados das respostas à entrevista semiestruturada. Segundo Dunn e Elliott (2008), a construção de conhecimento na reabilitação é bidirecional; teorias alimentam a prática e vice e versa. Preconizam, como aconselhável, para o melhor desenvolvimento e expansão teórica, o conhecimento das opiniões daqueles que particularmente vivenciam a condição de alguma modalidade de deficiência (Costa Neto & Araujo, 2001; Dunn & Elliott, 2008; Hammell, 2004, 2007a, 2007b, Matos, 2006). Dunn e Elliott ainda referem-se ao uso de modelos metodológicos mistos, onde dados qualitativos são integrados às análises das variáveis quantitativas. Nesse sentido, permitindo que as informações objetivas sejam integradas a dados mais particulares dos indivíduos integrantes da população estudada.

9.1. Dados sóciodemográficos, prática de atividades e meios de transporte

A caracterização da amostra, em termos de religiosidade, estado civil, prática de atividade laboral, vínculo previdenciário, desenvolvimento de atividades de estudo, práticas de esporte, atividades de lazer, redes de apoio e diferentes modalidades de transporte (para deslocamento na cidade de origem), antes e depois do trauma medular, atendeu eminentemente ao propósito de contextualização dos integrantes da amostra.

Constatou-se que a maioria dos participantes é jovem, do sexo masculino e sofreu a lesão medular devido a traumas ocorridos no trânsito. Verificaram-se consistências com outros resultados de estudos desenvolvidos nos Estados Unidos e outros países, entre os quais o Brasil, todos realizados com populações de indivíduos com diagnóstico de lesão medular (Cripps & cols., 2011; Lianza & cols., 2001; *Office of Special Education and Rehabilitation Services*, 2011; Rede SARAH, 2009).

Outro aspecto de interesse, relacionado à amostra, é que a mesma pode ser distribuída simetricamente, entre as subcategorias de escolaridade: ensino médio (n=17; 32,7%), ensino superior incompleto (n=17; 32,7%) e ensino superior (n=18; 34,6%) Observa-se, também, relativa

homogeneidade da amostra, quando os participantes são agrupados entre as demais variáveis explicativas (idade, sexo, tempo de lesão medular, escolaridade e nível neurológico). Fator que é reforçado analiticamente, vez que a única categoria de interesse, que não atendeu ao critério de igualdade, foi a de sexo. De qualquer modo, a discrepância entre o número de mulheres e homens (mulheres, n=16; homens, n=36), por si só, sugere maior desigualdade, o que faz com que as perspectivas de comparação entre os respectivos grupos (feminino e masculino) sejam menos robustas. Considerando a uniformidade entre os demais subgrupos, optou-se pelo desenvolvimento das análises, conforme as respectivas subcategorias amostrais.

Quando comparados os indivíduos com paraplegia com aqueles com tetraplegia, observa-se uma maior frequência de pessoas com vínculos empregatícios formais no grupo de tetraplégicos (Indivíduos com tetraplegia = 90%; paraplégicos = 71,43%). Nesse caso são endossados outros estudos (Ramakrishnan & cols., 2011) que ressaltam a relevância, para a reabilitação, da locação de maiores investimentos a capacitação profissional de indivíduos com lesão medular.

Do ponto de vista da religião, a maior parte dos participantes (63,5%) se considerou católica. Os demais (34,6%), que descreveram algum tipo de crença, eram protestantes, kardecistas ou acreditavam na existência de Deus, sem vínculo religioso específico. Apenas um integrante da amostra declarou não possuir qualquer crença. Mesmo que 51 (98,1%) indivíduos consideraram ter alguma doutrina religiosa, apenas 34,6% (N=18) praticam alguma religião regularmente. Conforme análise dos conteúdos direcionados à temática da religiosidade verificou-se que 13 indivíduos indicaram que a religião, de algum modo, favoreceu o enfrentamento da lesão medular. Destaca-se a fala de um homem (39 anos idade) com diagnóstico de tetraplegia há treze anos:

“Tudo o que auxiliou foi em pensar em minha família, de pensar que eu tinha que estar bem, para eles, pois sabia que eles não estariam bem, e a partir daí Deus me deu a felicidade de encarar isso numa boa e não tive dificuldades para enfrentar.” (P17)

O resultado da EMEP indicou que a estratégia de enfrentamento ‘religiosidade/pensamento fantasioso’ foi a segunda mais utilizada pelos participantes, entre as quatro estratégias exploradas pela escala. No entanto, também se pode constatar que, com o passar do tempo, os participantes faziam menor uso da estratégia. Ainda, em relação à estratégia de enfrentamento ‘religiosidade/pensamento fantasioso’, verifica-se, entre as pessoas com menos de 29 anos, maior emprego da estratégia entre as mais jovens. Em estudo realizado por Pereira e Araujo (2005) também se constatou mudanças nas modalidades estratégicas empregadas entre a etapa de pré-reabilitação (religiosidade, pensamento positivo e busca de suporte social) e a etapa de pós-reabilitação (focalização no problema, pensamento positivo e busca de suporte social). Observa-se, nesse sentido, a perspectiva de que a reabilitação esteja oferecendo recursos para um enfrentamento mais direcionado ao manejo de aspectos objetivos resultantes do trauma medular.

Verifica-se que a maior parte dos participantes (n=36; 69,20%) é solteira. Apenas dezesseis participantes possuem filhos (entre filhos naturais ou adotivos). Quando analisados com relação às respectivas procedências, observa-se que os integrantes da amostra eram provenientes de 13 diferentes estados brasileiros. Essa diversidade de procedências dos participantes ocorre, pois sendo a Rede SARA de Hospitais, mais especificamente as Unidades de Brasília, centros de referência, geralmente recebem pacientes de todo Brasil e mesmo de outros países.

A análise do perfil dos participantes, realizando alguma atividade de estudo, indica que a lesão medular tanto ocasionou interrupção das atividades de estudo, como também permitiu que seis indivíduos, que não estudavam antes da lesão medular, optassem por ingressar na escola. Vale ressaltar que a psicologia foi o curso com o maior número de participantes matriculados e o direito foi o segundo. Estudos que exploram, detalhadamente, o processo de retorno à escola, após a ocorrência de uma lesão medular, não foram identificados na literatura.

Em função do evento da lesão medular, entre os participantes do estudo, constatou-se uma redução de 60% de vínculos formais de emprego e a introdução de algum tipo de assistência previdenciária para 55,77% dos indivíduos. Não trabalhar e a dependência de assistência previdenciária adicionam considerável custo social (*Office of Special Education and Rehabilitation Services*, 2011). Observou-se certa homogeneidade entre indivíduos paraplégicos e tetraplégicos, quanto ao recebimento de auxílio previdenciário e ao exercício de atividades laborais, posteriormente a ocorrência do trauma medular. Assim, demonstrou-se que a gravidade da lesão medular não foi o que determinou o recebimento ou não de qualquer benefício e, nem tão pouco, foi fator de retorno ao trabalho. Conforme estudo de revisão, também se constatou uma tendência geral de não existir diferenças nos índices de retorno ao trabalho, conforme a distribuição da amostra, por critérios topográficos da lesão (Lidal & cols., 2007)

Na pesquisa atual foi constatado que o índice de retorno ao trabalho foi significativamente maior entre os participantes do sexo masculino, com idades abaixo de 29 anos e com menos de quatro anos de lesão medular, que não recebiam benefício, isso em comparação com aqueles que recebiam algum auxílio previdenciário.

Esperar-se-ia, após quatro anos de lesão medular, que as pessoas já tivessem dominado recursos operacionais para a reinserção no mercado de trabalho ou em atividades escolares. Tal expectativa veio a se confirmar, entre os participantes com mais de quatro anos de lesão medular, que apresentam o maior índice de pessoas que trabalham e/ou estudam. Dessa forma, confirmando os achados do estudo de revisão (Lidal & cols., 2007), que apontam para um índice maior de retorno ao trabalho entre pessoas com mais tempo de lesão medular. Ainda, verifica-se que o índice de retorno ao trabalho é maior, entre pessoas mais velhas, com idades entre 29 e 45 anos. Estudo de revisão descreveu maior retorno ao trabalho entre pessoas mais novas, no entanto a amostra do presente estudo não ultrapassa a faixa de 45 anos que se confundem com os participantes mais

jovens do estudo de revisão (Lidal & cols., 2007). Essa diferença é devida à existência de intersecção nas faixas de idade das amostras de ambos os estudos.

Considerando-se o resultado que os mais jovens tendem a não retornar ao trabalho, convém que as equipes de reabilitação atuem no sentido de capacitar, tanto funcionalmente como com treinamentos específicos, para o retorno ao trabalho.

Lidal e cols. (2007) obtiveram uma média (estatisticamente balanceada) de todos os resultados pertinentes ao retorno ao trabalho, de pessoas vítimas de uma lesão medular, e obtiveram um índice médio, de retorno ao trabalho, de 67%. No caso, a média derivada do estudo de revisão é maior que a verificada nesta pesquisa. A síntese dos artigos – que compuseram o estudo de revisão – também indicou, no decorrer do tempo, uma tendência de ampliação da taxa de retorno ao trabalho. Aspecto que também foi observado entre os participantes com lesão medular da amostra. Considerando-se o número absoluto de pessoas integrantes da amostra, verifica-se que quanto maiores o tempo de lesão e a idade também são maiores as taxas de retorno a alguma ocupação (trabalho ou estudo).

9.2. Categorias temáticas, a vivência da lesão medular, novas ações e novos sentidos

Os conteúdos temáticos das entrevistas apontaram na amostra, respostas adaptativas que contribuem positivamente para o ajustamento à lesão medular. Um dos aspectos reconhecidamente relevantes é reavaliação da lesão medular propriamente dita.

Nesse sentido, para uma melhor caracterização de como é possível reavaliar-se o evento de uma lesão medular com maior positividade, destacam-se conteúdos do discurso apresentados por alguns participantes da amostra.

“Eu acho que a lesão medular, desde que ela não tenha sido procurada, eu penso assim, ela tem que ser encarada como ela veio, então tem que erguer a cabeça, levantar, não é fácil, mas tem que levantar a cabeça e viver, deixar o orgulho de lado, pedir. Ah tô precisando disso, vai lá e pede, ah tô precisando daquilo, vai lá e pede. Deixar a vergonha de lado e pedir. Se quiser uma coisa, quer trabalhar, ou quer estudar. Ah eu quero uma rampa, porque eu quero estudar, eu quero trabalhar, ah então faz uma rampa para mim aqui. Eu acho que a maior vergonha, tem que deixar de lado e pedir, pedir para viver. Porque já é ruim a lesão medular ainda triste, então pelo menos com a lesão medular o cara possa ser feliz e viver, porque eu acho que a vivência é tudo.
(P7)

“Ter o apoio da família e dos amigos é muito importante, mas em primeiro lugar somos nós mesmos, porque se não lutarmos pelo dia a dia que estamos passando e ficarmos desanimado é pior. Gostaria de dizer que temos que acreditar em nós mesmos, não depender de ninguém, seja ela mãe, pai ou irmã, mas procurar sermos nós mesmos e acreditar que conseguirá vencer.” (P19)

“Eu gosto muito de viver, gosto de brincar. Eu sou feliz. Não foi a lesão que me tirou a alegria de viver.” (P5)

Um dos objetivos pretendidos pela exploração dos conteúdos temáticos foi conhecer, sobre o ponto de vista dos indivíduos que integraram a amostra, quais fatores favorecem e quais dificultam o enfrentamento da lesão medular.

Os conteúdos temáticos permitiram o levantamento de complexas e subjetivas considerações sobre como os participantes vivenciam a lesão medular. Averiguaram-se temáticas, tanto positivas como aquelas que evocaram aspectos que se associam a expressões de sentimento de perda e sofrimento emocional. O funcionamento da bexiga e do intestino foi considerado um dos aspectos de mais difícil lide. Estas disfunções demandam abordagens e ações sistemáticas e de alta complexidade que deverão integrar a rotina diária de grande parte dos indivíduos com uma lesão medular. A fala, transcrita a seguir, caracteriza o desafio que resulta da perda do controle dos esfíncteres.

“O mais difícil é a parte urinária e a parte do intestino que não tem sensibilidade. O problema não está na cadeira, mas nas outras coisas que vêm por trás.” P(3)

De qualquer modo outro estudo (Liu & cols., 2009) aponta para uma correlação negativa entre os domínios ‘capacidade funcional’ e ‘limitações’ do SF-36 e a gravidade da disfunção do funcionamento da bexiga. Quanto mais comprometido é o funcionamento da bexiga neurogênica, mais negativa é a percepção da qualidade de vida nos referidos domínios.

Também foram relatadas outras dificuldades, entre as quais se destacam os limites sociais.

“...a única coisa que eu acho que falta para melhorar a nossa vida assim, é mais informação para os “andantes”, digamos assim, sobre a cadeira de rodas, porque eu acho que ainda existe muito preconceito, as pessoas olham para gente como doente, não sabem que a gente pode ter uma vida normal.”(P12)

“...não se sinta preconceituoso com você mesmo, porque acho que quem faz o preconceito somos nós mesmos.” (P35)

“A parte de ser diferente na sociedade, o preconceito, a aceitação. (P44)

Mas quanto à namorada, essas coisas assim, o preconceito é muito grande. Até então a namorada que tinha me abandonou depois de 3 semanas que saí do Hospital, o meu diagnóstico era 8 meses para voltar a andar.” (P46)

Verificam-se também alguns aspectos que denotam construções positivas de sentido. Outros recursos destacam a relevância da interatividade entre o indivíduo e seu ambiente. Percebe-se a essencialidade do acesso à informação, que certamente constitui um importante fator de proteção. Nota-se também a relevância do desenvolvimento de estratégias sociais que favorecem melhor aproveitamento da rede de apoio. São vários os fatores que enriquecem, em termos de complexidade, o contexto vivencial do indivíduo com lesão medular. Nesse sentido, destacam-se algumas citações dos participantes.

“Na realidade aprendi a ter paciência após a lesão...” (P18)

“...me fez reformular muitos conceitos. Essa foi a principal mudança que a lesão me trouxe: repensar algumas coisas que para mim eram verdades indiscutíveis e hoje, pensando um pouco mais na nossa qualidade, na nossa situação, reformulei alguns conceitos.” (P15)

“O principal, a gente amadurece mais, começa a dar valor para as pequenas coisas, como uma grama crescendo, como um passarinho cantando, coisas que às vezes a gente antes da lesão não percebe...” (P3)

Um dos fatores basais para o manejo e enfrentamento mais positivo de uma lesão medular é a aceitação da lesão como condição que, no momento presente, não pode ser revertida e assim buscar o desenvolvimento de uma vida que se adapte às novas contingências.

“O que mudou foi a quantidade, mas a qualidade continua igual ou superior. Saio por prazer, por vontade, não porque tenho que estar na rua, com amigos, não por compromisso, saio porque estou a fim.”(P18)

“Hoje para sair é necessária uma programação. Se for tenho que saber a hora de ir e voltar, pois lá não tem banheiro adaptado. Se tiver um banheiro o local apropriado então fica mais fácil.” (P1)

“Hoje é importante um melhor controle dos horários. Não é de fato a mesma coisa de antes.” (P1)

Essa síntese, derivada da análise temática dos conteúdos expressos pelos participantes, extrapola para a realidade da lesão medular um dos fatores, que segundo Walsh (1998), faz parte da construção da resiliência. Assim, quando a identidade pessoal é integrada a totalidade de uma experiência crítica, o evento passa a ser capaz de produzir influências benéficas ao processo de vida. Um indivíduo que consiga se reconhecer e se aceitar, com a presença das limitações impostas pela lesão medular, é capaz de fazer planos e projetos que, de fato, sejam viáveis.

Aceitar a lesão medular, de forma alguma, significa acomodação. Um indivíduo que aceita a sua condição, busca de um modo realista expandir seus potenciais, independentemente da sua condição física, imposta pelo trauma medular. Isso, de forma alguma, aponta para a perda de esperança de um dia haver algum ganho de movimentos voluntário, mas – por outro lado – aponta para a motivação de não interromper um processo de vida, que mesmo com a lesão medular, pode ser continuado de modo adaptado.

“... a vida não para após a lesão medular.” (P3)

A atitude proativa associa-se a compreensão de que a vida continua, favorecendo a redução de sentimentos de impotência e o desenvolvimento progressivo de estratégias para a retomada do controle sobre a própria vida. A estratégia focalização no problema, avaliada pela EMEP, foi a mais utilizada pelos participantes. Sabe-se que o foco no problema associa-se a respostas de enfrentamento voltadas diretamente ao manejo do estressor. A busca de conhecimentos e de recursos para que seja possível dar continuidade à vida, demonstrou ser frequente entre os participantes. Vale destacar que todos estavam inseridos em processo de reabilitação, aspecto que talvez tenha favorecido a maior identificação dos integrantes da amostra com o tipo de procedimentos e atitudes que integram o fator focalização no problema.

May e Warren (2002) verificaram que a autoestima fortemente repercute no processo global de reabilitação. Um dos aspectos que dificulta o processo de reabilitação são os preconceitos do paciente em relação às próprias limitações físicas, que, muitas vezes, favorece a retração do convívio social. Verificou-se em estudo, realizado com indivíduos com lesão medular, que a estratégia de enfrentamento aceitação correlacionou-se a um melhor ajustamento psicológico, inclusive superando algumas modalidades de enfrentamento com foco no problema, tais como: enfrentar ativamente e planejar (Kennedy, Lowe, Grey & Short, 1995, conforme citado por Kennedy & cols., 2009). Observa-se a importância de que a reabilitação auxilie no desenvolvimento de crenças positivas sobre a lesão medular e também consiga favorecer posturas de maior autonomia e independência, reduzindo possíveis sentimentos de impotência. Conseguir integrar aspectos correlacionados à lesão medular à própria identidade, quando as crenças positivas prevalecem, favorece o desenvolvimento da autoestima.

“eu me sinto bem, porque, claro é né, a autoestima é bom para tudo, essa coisa de você querer se arrumar para ver o outro, tá sabendo como outro está. Isso eu acho bacana também.” (P12)

“...depois a questão da vaidade, da autoestima, para mim o que mais pegou no início da lesão foram essas coisas, e agora ainda é assim, ainda tem um pouco disso.” (P42)

Hammell (2007b), através de uma metassíntese de artigos qualitativos sobre qualidade de vida na lesão medular, sinaliza as perdas neurológicas e, conseqüentemente, as restrições da autonomia e da independência, que, conforme a perspectiva dos pacientes caracteriza-se como fatores de mais difícil manejo. Na metassíntese foram descritos aspectos que demandam abordagem na reabilitação, entre estes: a capacidade de compreensão das modificações da capacidade produtiva, dos fatores ambientais, a demanda de reformulações de crenças, o aceitar que são possíveis bons e maus dias, a autoestima e a relevância de que seja continuada a vida. Tudo isso adiciona à meta de retorno ao trabalho.

De um modo geral, na prática da reabilitação, pode ser observado que aqueles que não interrompem o desempenho de atividades significativas apresentam menor prejuízo emocional. Sentimentos de perda e de impotência parecem reduzir-se, quando a família é coadjuvante da reabilitação e auxilia na reestruturação de papéis significativos que ofuscam a vivência da perda. A família deve ser estimulada a compreender a relevância de envolver o paciente nos respectivos processos decisórios. Nesse sentido destacaram-se as citações sobre cuidados que superprotegem e ofuscam a autoconfiança e reintegração social. São diversos os fatores de proteção que integram a vivência de pessoas com lesão medular.

9.3. Enfrentamento durante processo de reabilitação

A modalidade de enfrentamento mais utilizada pelos participantes da amostra foi a focalização no problema, seguida pela busca de prática religiosa /pensamento fantasioso e busca de suporte social. Campbell-Sills e cols. (2006) verificaram correlação entre enfrentamento com foco no problema e resiliência. No caso, o enfrentamento é focado em estratégias ativas, tais como investimentos para modificar o ambiente ou planejar rotinas e atividades que deverão favorecer o manejo do evento estressor. Ao mesmo tempo, confirmaram a hipótese de que o enfrentamento focado na emoção estaria associado a uma baixa resiliência (Campbell-Sills & cols., 2006). Esses aspectos foram ratificados pelo presente estudo.

A estratégia de enfrentamento menos adotada foi focalização na emoção. O padrão de enfrentamento evidenciado pelas respostas dos participantes sugere a existência de condutas mais ativas, voltadas para o manejo da própria lesão medular, o que faz parte dos objetivos da reabilitação, onde todos se inserem. O estudo revela correlação negativa entre as estratégias de enfrentamento focadas no problema e as estratégias focadas na emoção. Essas também apresentam correlação negativa com os resultados de resiliência, da Escala de Resiliência. Nesse sentido, compreende-se maiores congruências entre práticas mais ativas de manejo da lesão medular e resiliência, como também certo antagonismo no emprego das estratégias focalização no problema e focalização na emoção.

A participação ativa no processo de reabilitação parece favorecer predomínio de estratégias de enfrentamento com foco no problema. O engajamento em processo de reabilitação caracteriza-se

por ações diretamente voltadas à redução dos efeitos negativos do estressor – lesão medular. Na experiência clínica são comuns os relatos de ser preferível colocar toda a energia no processo de reabilitação ao entrar em contato com as perdas. Achados semelhantes – que também indicam maior uso da estratégia com foco no problema ao final do processo de reabilitação – foram verificados em estudo realizado por Pereira e Araujo (2005). No estudo observou-se que enquanto na fase de pré-reabilitação as estratégias de enfrentamento mais utilizadas foram religiosidade, pensamento positivo e busca de suporte social, na etapa de pós-reabilitação, verificou-se o predomínio de focalização no problema, pensamento positivo e busca de suporte social.

Kennedy e cols. (2009) exploraram a associação entre enfrentamento, esperança e processos avaliativos do evento, variáveis implicadas no ajustamento psicológico de indivíduos com lesão medular, com menos de um ano. A esperança correlaciona-se significativamente com a estratégia de enfrentamento “espírito de luta”. No caso, a esperança superou os processos avaliativos, demonstrando ser mais potente na predição das estratégias de enfrentamento. A cognição, mais particularmente a avaliação que reconhece o risco, demonstra ser relevante para o processo de ajustamento psicológico. O achado mais significativo do estudo foi verificar que, quanto mais expressiva é a percepção do evento como ameaça, maiores serão os índices de ansiedade e depressão encontrados. Assim, considera-se que a avaliação do estressor como ameaça seja um importante marco de vulnerabilidade.

A correlação positiva e moderada entre a busca de suporte social e religiosidade /pensamento fantasioso parece indicar que uma estratégia complementa a outra. O foco em pensamentos positivos direcionados ao futuro, como também a crença de que dias melhores virão favorecem a reavaliações positivas do estressor (Kennedy & cols., 2009), com isso, minimizando os danos emocionais e ampliando a capacidade de estabelecer vínculos afetivos, bem como facilitando a preservação da rede de apoio operacional.

A reabilitação permite ganhos de independência, que favorecem maior autonomia e menor dependência de terceiros e, conseqüentemente, menor utilização da estratégia de enfrentamento busca de suporte social (Thompson & cols., 2003), que obteve a penúltima média de utilização, entre as quatro estratégias aferidas pela EMEP. Foi, inclusive, discretamente inferior à média do nível clínico proposto através da análise fatorial da escala (Seidl & cols., 2001). A estratégia busca de suporte social também correlacionou-se positivamente com a estratégia focalização no problema. Isto pode indicar também a existência de fatores positivos relativos ao estabelecimento de vínculos sociais. No entanto, não podemos negligenciar que outro estudo demonstrou forte correlação, porém negativa, entre independência funcional e suporte social (Thompson & cols., 2003). Deve-se utilizar essa informação para estimular-se toda a independência possível, conforme as diferenças individuais de funcionalidade, durante a reabilitação e, associadamente, veicular o suporte social ao apoio afetivo, instrumental, informativo, evitando práticas superprotetoras, que inibem o ganho de maior independência funcional.

É importante considerar a relevância da interdependência de todas as estratégias citadas, que, conjuntamente, garantem o enfrentamento de tão abrangente perda, como a ocasionado por um trauma raquimedular.

Diversos autores constataram que a maneira como o evento é interpretado é mais relevante do que a adoção dessa ou daquela estratégia de enfrentamento (Lazarus, 1966; Antonovsky, 1979, conforme Glanz & Schwartz, 2008; Folkman, 2011; Kennedy & cols., 2010). É justamente a avaliação do próprio sujeito que mais parece determinar as possibilidades de adaptação à lesão medular, sendo, portanto, preditora do alcance da máxima superação de dependência funcional. Tudo isso reforça, ainda mais, a relevância dos aspectos psicológicos na reabilitação.

Resultados diferentes foram encontrados em outros estudos. Babamohamadi e cols. (2011), em estudo qualitativo desenvolvido no Irã, investigaram estratégias de enfrentamento entre 80 pacientes com lesão medular. Verificaram que as estratégias mais utilizadas foram: as crenças religiosas (a compreensão da lesão como desígnio divino e oportunidade para moldar o espírito), a esperança e o esforço pessoal para alcance de maior grau de independência. Os estilos de enfrentamento e os processos avaliativos diferiram entre os quatro países europeus que participaram de um estudo multicêntrico (Kennedy & cols., 2010), reforçando a importância das variáveis culturais na determinação dos padrões de enfrentamento adotados.

Quanto maior o tempo de lesão medular, da amostra como um todo, menor é a utilização das estratégias focada na emoção e religiosidade /pensamento fantasioso. O passar do tempo, gera oportunidades para a desconstrução de crenças disfuncionais, permitindo melhor manejo das respostas emocionais negativas. Assim, favorecendo contato mais direto e efetivo com o estressor. Pereira (2002) também constatou menor emprego da estratégia de enfrentamento com foco na religiosidade na fase posterior ao processo de reabilitação, quando comparado à fase pré-reabilitação.

Um dos aspectos cognitivos que integram o pensamento fantasioso é a tentativa de esquivar-se do problema. Pessoas que apresentam menor incidência de respostas de evitação ou esquiva, geralmente, demonstram ser mais ativas diante de processos decisórios necessários (Glanz & Schwartz, 2008). A correlação negativa entre o tempo de lesão e o uso da estratégia de enfrentamento religiosidade /pensamento fantasioso pode ocorrer pelo próprio fator temporal, que favorece o aprendizado e o exercício de novas estratégias cognitivas. Aquisições funcionais, podem também ampliar a capacidade de manejar, com maior autonomia, os eventos estressores. Em fase mais precoce – a busca de práticas religiosas e pensamentos fantasiosos – pode ser relevante e contribuir para o manejo dos efeitos nocivos do estresse e para a redução de possíveis danos. Essa prática fica bem caracterizada na análise dos conteúdos temáticos.

O foco em pensamentos positivos direcionados ao futuro, como também a crença de que dias melhores virão, abrem caminho para reavaliações positiva do estressor (Kennedy & cols., 2009). Hobfoll (2011) considera que quanto mais positivas são as abordagens ao estresse, menores

são as possibilidades de adoecimentos que decorrem do próprio evento e, assim, caracterizando a resiliência.

Pela análise, de todos os fatores que compuseram o presente estudo, confirma-se a relevância dos aspectos psicológicos como mobilizadores do potencial humano no domínio da lesão medular, cujas perdas são de tal magnitude, que se torna ainda mais premente a necessidade de conquistas pessoais no sentido da superação.

9.4. Resiliência, significações positivas e novos aprendizados

Diversos autores consideram que não existe resiliência se não houver risco (Cicchetti & Becker, 2000; Garmezy, 1987, 1991; Luthar, Reivich & Shatte, 2002; Rutter, 1985, 1987, 1999; Walsh, 1998). A partir do conhecimento da abrangência das sequelas de uma lesão medular e reconhecendo como o manejo das mesmas repercute em várias dimensões da vida e ocasionam significativa sobrecarga, acredita-se que é bastante plausível falar-se de resiliência ou potencial de resiliência entre aqueles que vivenciam uma lesão medular e superam as expectativas iniciais. De qualquer modo, é necessária a identificação tanto de fatores de risco, como de proteção, para a caracterização da resiliência. Várias vicissitudes do enfrentamento na lesão medular apontam para a perspectiva de ser possível considerar a resiliência no respectivo domínio vivencial. Verifica-se a natureza multifatorial do conceito de resiliência (Garmezy, 1991; Walsh, 1998) que reforça a premência de estudos abrangentes que integrem tanto metodologias qualitativas, como as quantitativas.

Na escala de resiliência desenvolvida por Pesce e cols. (2005), são observadas correlações positivas com o fator ‘focalização no problema’ da EMEP; com os domínios de qualidade de vida ‘capacidade funcional’, ‘limitações’, ‘dor’, ‘saúde geral’, ‘vitalidade’, ‘aspectos sociais’, ‘saúde mental’ (SF-36), com o fator, do inventário de resiliência, ‘satisfação no trabalho. Observa-se, nessa perspectiva, grande associação entre os domínios de qualidade de vida e Resiliência (Pesce e cols., 2005). Ainda, verifica-se que a resiliência associa-se com foco no problema, que pressupõem o manejo direto do estressor (Folkman e cols., 2011), como também com a percepção de satisfação em relação ao desempenho de atividades proativas. Considerando-se esse aspecto, é importante salientar que todos os participantes da amostra apresentaram resultados indicativos de resiliência para o fator ‘satisfação no trabalho’.

O fator ‘satisfação no trabalho’ correlacionou-se positivamente com ‘focalização no problema’, ‘capacidade funcional’, ‘limitações’, ‘vitalidade’, ‘aspectos sociais’, ‘saúde mental’ e com a ‘escala de resiliência’. De alguma forma, observa-se que existe alguma semelhança entre os indicadores de resiliência avaliados pelo item do inventário de resiliência ‘satisfação no trabalho’, com a escala de resiliência. Conforme Pesce e cols. (2005) o conteúdo, dos 25 itens da escala de resiliência, reúne diferentes características que são reconhecidas como resiliência. Os três fatores identificados na análise fatorial brasileira foram: competência pessoal e aceitação de si e da vida;

independência e determinação; autoconfiança e capacidade de adaptação a novas situações. Todos esses fatores também se destacaram nas entrevistas e foram descritos através dos conteúdos temáticos.

Os resultados tanto da ‘escala de resiliência’ como os atribuídos ao fator ‘satisfação no trabalho’ apontam para um maior potencial de resiliência. Apenas quatro indivíduos foram considerados menos resilientes segundo a escala. E a totalidade da amostra demonstrou consistência com os indicadores que compõem o item ‘satisfação no trabalho’. Averiguando-se as possíveis diferenças entre os subagrupamento da amostra conforme as variáveis explicativas, percebe-se que o nível da lesão, a idade, o tempo da lesão medular, o sexo do participante e a escolaridade não implicaram diferenças quanto às respostas à ‘escala e resiliência’. Quanto ao item ‘satisfação no trabalho’, pessoas com mais de 4 anos de lesão obtiveram resultados melhores do que as com menor tempo de lesão medular. A análise de regressão indica que os indivíduos paraplégicos, do sexo masculino e com maior tempo de lesão medular tendem a apresentar respostas mais favoráveis de resiliência.

Autoeficácia e motivação também se correlacionaram positivamente com qualidade de vida (Barreira e Nakamura, 2006). Reforçando a premissa de que resiliência e qualidade de vida são aferidas com indicadores semelhantes. As entrevistas abordaram a relevância da motivação pelo dar continuidade ao processo de vida, como também uma percepção positiva da autoeficiência, expressa pela crença de que a despeito da lesão medular a vida continua. Hobfoll (2011) aponta para a relevância de empenhar-se e manter-se focado, dando continuidade às tarefas cotidianas. Isso, favorecendo menor depressão. Esse pensamento, também expresso nas entrevistas, cujos diálogos apontam para a premência de se manter ativo, de retomar papéis, de continuação do processo de vida, para a manutenção de melhor estado emocional.

A esperança de que, com o tempo, as coisas podem melhorar, ou uma esperança apoiada na religiosidade, também foram fatores de destaque nas entrevistas. Ong, Edwards e Bergeman (2006), pontuaram também como a esperança favorece, em idades mais avançadas, maior resiliência. Vasconcellos (2006), na sua dissertação de mestrado, pontua que, no âmbito da família, fatores como autoconfiança; autodeterminação; otimismo; e sentimento de pertencer, favorecem a manifestação da resiliência. No âmbito da família, destacaram-se os atributos: flexibilidade do sistema; fronteiras e papéis bem definidos; processos comunicacionais abertos e claros; acesso a redes de apoio social; capacidade de abstrair sentido positivo da adversidade; e capacidade de contextualizar os estressores. Fatores como esses, também foram descritos por Walsh (1998) e várias das características que denotaram resiliência nas famílias investigadas, por Vasconcellos, também foram identificadas, através da análise dos conteúdos temáticos, sendo consideradas relevantes ao enfrentamento pessoal da lesão medular.

A estratégia de enfrentamento ‘focalização na emoção’ demonstrou ser a menos utilizada pelos participantes da amostra, que obtiveram pontuações menos expressivas tanto no item

‘sensibilidade emocional’ (onde apenas uma pessoa apresentou a estratégia de modo mais exuberante) como no item ‘focalização na emoção’. A equivalência entre ‘focalização na emoção’ e ‘sensibilidade emocional’ evidencia-se pela correlação positiva estabelecida entre ambos. A noção da resiliência é fortalecida através da constatação de elaborações e construções de sentidos positivos, como também pela constatação que a ocorrência de uma lesão medular representa algumas perdas, mas pode também ocasionar ganhos em algumas dimensões. Posturas pessoais que se caracterizam por buscas de ações efetivas, tendem a perpetuar um processo mais saudável de vida, apresentando maior potencial de resiliência. Diferentemente de postura que se cristalizam nas impossibilidades e perpetuam sentimentos de perdas.

A flexibilidade do profissional de saúde é também um pré-requisito fundamental que contribui para o alcance das diferentes metas que integram as demandas de um processo de reabilitação. Considerando-se o dinamismo do processo de reabilitação, as mudanças de condutas necessárias serão favorecidas quando houver, por parte do profissional de saúde, flexibilidade no estabelecimento das ações terapêuticas. Nesse sentido, habilidades de comunicação como também a flexibilidade para adaptar às intervenções em reabilitação aos interesses e particularidades socioculturais específicos de cada paciente, podem sinalizar atributos de resiliência do próprio profissional, indubitavelmente constituindo exemplos que irão favorecer também o desenvolvimento do potencial de resiliência do indivíduo em processo de reabilitação.

9.5. Qualidade de vida, repercussões de uma lesão medular

Reproduzindo os resultados que são apresentados em diversos artigos da literatura nacional e internacional, os indivíduos com lesão medular, que participaram do presente estudo, demonstram que o maior impacto do traumatismo medular para a qualidade de vida configura-se nas dimensões da capacidade física e dos papéis que se respaldam no domínio de determinados movimentos. No entanto, a presente amostra, de indivíduos com no mínimo ensino médio e em processo de reabilitação, em fases intermediárias (após um ano de lesão medular) e em fases mais tardias (chegando a até 14 anos de lesão medular), apresenta de um modo geral um resultado mais positivo do que os resultados apresentados em outros estudos que investigam, também, indivíduos com lesão medular em fase mais tardia. Em estudo de qualidade de vida, em lesão medular, desenvolvido no Canadá, estabeleceu-se um resultado médio do comprometimento da qualidade de vida em cada um dos domínios que compõem o Inventário Genérico (Leduc & Lepage, 2002). Os resultados da amostra canadense demonstraram maior prejuízo da qualidade, quando comparados aos resultados apresentados pelos participantes da pesquisa.

Um fator de relevância é que 80% dos participantes consideraram ter uma saúde satisfatória. Destes, apenas quinze distinguiram a lesão medular da avaliação geral de saúde. Dijkers (2005) também identifica essa diferença entre a forma que pessoas com lesão medular avaliam as suas saúdes. O autor observa que alguns falam da saúde de uma forma mais abrangente,

sem referências específicas à lesão medular, enquanto que outros avaliam seus estados de saúde, colocando a lesão medular como algo a parte.

“Tirando a lesão medular, a minha saúde é ótima”.

A correlação identificada, entre o domínio saúde geral do SF-36 e todos os componentes mentais do Instrumento Genérico de Qualidade de Vida, demonstra forte correspondência entre uma percepção, genericamente, favorável da respectiva saúde e avaliações positivas dos domínios psicossociais. Peter e colaboradores (2011) identificaram que medidas positivas de bem-estar e saúde mental associavam-se a melhores medidas de autoeficácia e autoestima. Outro estudo que também atribui resultados mais favoráveis entre aqueles que avaliam o próprio estado de saúde de forma positiva foi o estudo longitudinal de 15 anos, com casais onde um dos cônjuges apresentava uma lesão medular, realizado por Karana-Zebari e colaboradores (2011). No estudo verificou-se que a variável que obteve a maior correlação com a durabilidade do casamento foi o relato positivo da própria condição de saúde.

O único domínio de qualidade de vida que foi influenciado pelo nível neurológico, foi a capacidade funcional. Pessoas com tetraplegia percebem maior comprometimento da qualidade de vida no referido domínio. Lidal e cols. (2008) verificaram diferenças da qualidade de vida conforme o sexo dos participantes, em estudo com indivíduos com maior tempo de lesão medular. Achado não confirmado na presente amostra, o que deve ser visto com certa reserva, dada à assimetria de número de participantes homens e mulheres.

Diferentemente do estudo de Liu e cols. (2009), os participantes do presente estudo não diferiram quanto às avaliações da qualidade de vida para nenhum domínio em função do tempo da lesão medular. No domínio “dor” do SF-36 verificou-se 67% de satisfação. Vale destacar um relato de uma participante.

“Se eu não controlo a dor, ela é que vai me controlar.” (P51)

Diferentemente da presente pesquisa, Bampi (2007) investigou pacientes com pouco tempo de lesão medular e baixa escolaridade. No entanto, verifica-se que a sua amostra também aponta melhores medidas de qualidade de vida nos domínios ‘saúde psicológica’ e ‘relações sociais’. Um dos piores escores dos participantes relacionou-se ao domínio ‘meio ambiente’. Os participantes do presente estudo, que apresentam escolaridade mínima de ensino médio, possivelmente apresentam maior facilidade de superar as barreiras arquitetônicas. Isso, considerando-se o deslocamento nas áreas urbanas, pois a maioria (85%) relata ter acesso a carro próprio, carro dirigido por outros ou taxi.

Ribeiro (2005) também investigou a qualidade de vida de 130 pessoas com lesão medular traumática, a maioria do sexo masculino, jovem, solteiro, com escolaridade nível superior completo e incompleto, com nível sensitivo-motor torácico, com até dois anos de lesão, em Unidades da Rede SARAH, utilizando o Questionário de Avaliação de Qualidade de vida da organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100) e a Escala de Suporte Social. Os resultados principais indicaram que a dimensão física da qualidade de vida foi predita pelas variáveis suporte social emocional e escore FIM, concluindo que o suporte social/ emocional foi um forte preditor, alcançando significância em relação às quatro dimensões da qualidade de vida investigadas. Percepção de disponibilidade e satisfação com essa modalidade de apoio social esteve relacionada à avaliação positiva da qualidade de vida, em suas diferentes dimensões. No presente estudo as maiores correlações do domínio de qualidade de vida 'suporte social' foi com as demais categorias de análise que investigam aspectos psicossociais.

Considerando-se que melhores indicadores de saúde mental, correlacionam-se, diretamente com a melhor concepção da qualidade de vida em diversos domínios, serão discutidas as correlações entre enfrentamento, resiliência e qualidade de vida.

9.6. Enfrentamento, Resiliência e Qualidade de Vida, interseções na reabilitação

Para a construção de uma vida de maior qualidade, destaca-se a relevância da crença no próprio potencial. Isso pode ser reforçado, considerando-se que as avaliações subjetivas de qualidade de vida refletem o como os indivíduos estão enfrentando a lesão medular (Ku, 2007) e que reavaliações positivas e aceitação associam-se a redução da sobrecarga de estresse (Hansen & Tate, 1984; Kennedy & cols., 2000, conforme citado por Kennedy & cols., 2009).

A reconstrução de uma visão positiva da própria saúde, a retomada do desenvolvimento de atividades e dos intercâmbios sociais, mesmo depois de instaurada uma incapacidade física, denotam possíveis fatores de resiliência. Tanto o conceito de qualidade de vida como o de resiliência são respaldados, em grande parte, por construções, pessoais, subjetivas. A avaliação da qualidade de vida pauta-se por processos perceptivos e subjetivamente interpretados de bem-estar em diferentes dimensões da vida individual. A sua avaliação no contexto da lesão medular poderá esclarecer domínios de maior ou menor prejuízo para cada indivíduo (Dijkers, 2005). A resiliência pauta-se por ganhos individuais, familiares ou da sociedade, construídos com base na vivência de eventos traumáticos.

A reabilitação deve ser compreendida em sua natureza processual. No caso da lesão medular esse processo é dinâmico e contínuo (Formal, Ditunno e Benzel, 2000). Visa ao resgate do maior nível possível de funcionamento físico, mental, espiritual, social e econômico. Compreender a resiliência em tão complexo contexto, como é o caso da reabilitação de pacientes com lesão medular, deve contribuir para a identificação de mecanismos de proteção, proporcionando para a equipe de saúde novos recursos de intervenção que adicionem qualidade de vida.

Quando se verifica a superação do indivíduo em algumas dimensões, comparando-se aos parâmetros de adaptação anteriores a ocorrência do evento, é possível considerar-se um potencial de resiliência, que mereceria ser investigado.

Os fenômenos humanos são bastante complexos. Assim torna-se imprescindível, aos avanços científicos, abordagens multimetodológicas. Em favor de um conhecimento mais complexo, várias perspectivas e conceitos necessitam ser incluídos nas análises. Foram destacadas as diversas correlações que se estabelecem entre as variáveis que foram empregadas neste estudo, demonstrando assim como análises multivariadas enriquecem a compreensão do fenômeno em estudo (Costa Neto & Araujo, 2001; Hammell, 2004; 2007b; Matos, 2006).

Como esperado, os domínios do SF-36 ‘capacidade funcional’ e ‘limitações’, correlacionaram-se, positivamente, com os resultados globais da subescala motora do FIM. Todas essas análises estariam relacionadas às interferências das perdas de movimento ao desenvolvimento de rotinas e de atividades. Os resultados da subescala motora do FIM são obtidos através de perguntas mais diretas, que suscitam respostas mais objetivadas quanto à capacidade individual de desempenhar específicas tarefas, básicas e cotidianas. Por outro lado, as respostas ao Inventário Genérico de qualidade de vida SF-36, demandam interpretação mais subjetivada dos prejuízos e não constatação mais direta e objetiva da realização de tarefas específicas. Parece mais plausível a existência de maior número de correlações (diretas) entre os domínios físicos do SF-36 e alguns itens da subescala mental. Assim, de certa forma, justificando o porquê os resultados motores do FIM, além de correlacionarem-se com a ‘capacidade funcional’, terem apresentado uma moderada correlação com o fator, do Inventário de Resiliência, ‘tenacidade e inovação’.

Foram encontradas correlações do domínio ‘capacidade funcional’ – que investiga a percepção pessoal dos prejuízos, que decorrem do problema físico, para execução de atividades específicas – com outros fatores investigados pelo estudo, entre os quais: ‘vitalidade’, Escala de Resiliência, ‘saúde mental’, ‘tenacidade e inovação’, ‘saúde geral’, ‘saúde mental’, ‘satisfação no trabalho’ e ‘aspectos sociais’. Mesmo considerando-se que, para o desenvolvimento de atividades físicas, sejam imprescindíveis habilidades motoras, verifica-se a forte e significativa correlação do domínio (‘capacidade funcional’) com aspectos que refletem a saúde socioemocional. Nesse sentido, enfatizando a forte influência do estado psicológico para o alcance de um máximo desempenho funcional, como também para o favorecimento de posturas de reconhecimento e valorização das novas habilidades físicas em desenvolvimento (Chen & Boore, 2008; Kennedy & cols., 2010). Achados que demonstram associações entre as dimensões funcionais e psicológicas, reforçam as perspectivas de intervenções biopsicossociais. Assim, dando-se ênfase à relevância de que, mesmo que, queixas, a priori, tenham sido estabelecidas por motivos físicos e funcionais, os profissionais da reabilitação incluam nos seus procedimentos clínicos avaliações e intervenções que sejam fundamentadas no modelo biopsicossocial de saúde.

Ainda, outros autores (Hansen & Tate, 1984; Kennedy & cols., 2000, conforme citado por Kennedy & cols., 2009; Kortte & cols. 2010; Van Leeuwen & cols., 2011) demonstraram que variáveis consideradas intrínsecas à psicologia positiva (expectativas positivas direcionadas ao futuro) desempenham fundamental papel na autopercepção de bem-estar entre pessoas que participaram de programas de reabilitação para a lesão medular. Migliorini e Tonge (2009), através de estudo sobre a percepção do bem-estar subjetivo, entre pessoas com lesão medular, demonstraram que mesmo que os indivíduos sejam avaliados como apresentando prejuízos de saúde ou sendo improdutivos, do ponto de vista convencional, esses ainda podem apresentar elevada percepção subjetiva de bem-estar. Atribui-se, à percepção subjetiva de bem-estar, fatores mais intrínsecos, como características de personalidade. Preconiza-se a relevância de que as avaliações convencionais em saúde não desconsiderem as compreensões subjetivas dos próprios pacientes. Nesse sentido, que passem a direcionar o desenvolvimento de novas condutas de intervenção, ampliando as perspectivas de análises de resultados favoráveis na reabilitação.

Reconhecendo-se a interdependência dos fatores que falam a favor de uma melhor saúde emocional, deve-se destacar também as correlações estabelecidas entre os fatores ‘limitações’, ‘vitalidade’, ‘aspectos sociais’, ‘saúde mental’ e resultados aferidos à Escala de Resiliência. O domínio ‘limitações’ integra os componentes físicos do Instrumento Genérico de Qualidade de Vida, SF-36, afere quanto o indivíduo acredita que o tempo gasto ou a qualidade do seu desempenho, para a realização de determinadas tarefas usuais do seu cotidiano, estejam comprometidos pelo problema de saúde. Menor comprometimento da qualidade de vida para o domínio limitações (representada por uma pontuação mais próxima de 100) está associado a avaliações mais positivas de ‘vitalidade’, ‘aspectos sociais’, ‘saúde mental’ e resiliência, conforme aferição do Inventário de Resiliência. Isso demonstra a relevância de aspectos emocionais que ampliam a autopercepção da capacidade funcional.

Estudo, desenvolvido por Van Leeuwen e cols. (2011), demonstrou que locus de controle (de um modo mais global); sentido de adequação e coerência; percepção de mais valia; esperança; atribuição de sentido na vida; e afetos positivos, associam-se consistentemente com melhores aferições de qualidade de vida. Os fatores relacionados a aspectos socioemocionais correlacionam-se com como os prejuízos funcionais – quanto às práticas de atividades cotidianas – são avaliados. Constata-se que aqueles com melhores indicadores socioafetivos, também avaliam positivamente ou como menos prejudicada as respectivas possibilidades de praticar diferentes atividades.

A literatura evidencia que situações semelhantes podem ser interpretadas de formas distintas por diferentes pessoas, de acordo com fatores subjetivos que irão interferir no modo em que o evento será avaliado. Em estudo de revisão, Chevalier e cols. (2009) destacam que os fatores relacionados ao enfrentamento e aos processos avaliativos subjacentes são reconhecidos por estabelecerem padrões de variância em relação a outras variáveis associadas ao ajustamento psicológico. O estudo, de Kortte e cols. (2010), também foi enfático quanto à relevância da

satisfação com a vida, da esperança e da presença de afetos positivos para a percepção de bem-estar entre pacientes em fase mais aguda da reabilitação (Kortte & cols., 2010).

As correlações estabelecidas com o domínio de qualidade de vida (SF-36) ‘dor’, valem a pena ser destacadas. Conforme verificado no presente estudo, a qualidade de vida associa-se a avaliações mais positivas dos domínios que investigam a percepção da saúde em suas dimensões psicossociais. Barker e cols. (2009) verificaram que o nível neurológico, a idade e o tempo de lesão medular, não predeterminaram diferenças da qualidade de vida. No entanto, constataram que as complicações secundárias da lesão medular foram consideradas as variáveis com o maior nível de correlação (negativa) com a qualidade de vida. Conforme essa perspectiva, também é possível supor que uma avaliação mais positiva dos aspectos psicossociais pode estar mais correlacionada à menor incidência de complicações associadas à lesão medular, como a dor neuropática, e menos aos aspectos socioafetivos.

A subescala motora FIM permite melhor caracterização do nível de dependência motora apresentada pelos indivíduos com lesão medular. Em especial, garante maior compreensão e diferenciação entre pessoas paraplégicas e tetraplégicas. Nesse sentido, destaca-se a forte correlação que existe entre o domínio de qualidade de vida ‘capacidade funcional’ e os resultados dos subitens motores do FIM (p -valor < 0,01; $\rho=66$).

9.7. Equipes multiprofissionais, algumas recomendações para a prática da reabilitação

Alguns fatores individuais de proteção foram apresentados como essenciais à adaptação após a ocorrência de um trauma medular. Práticas multiprofissionais podem enriquecer o alcance de objetivos em reabilitação (Queiroz & Araujo, 2009). Nesse sentido, sempre que reflexões sobre intervenções na reabilitação de pessoas com lesão medular são apresentadas, no presente estudo, considera-se que a prática esteja ocorrendo a partir de diretrizes estabelecidas por uma equipe. Tendo sido esclarecido esse aspecto fundamental à prática da reabilitação, serão, a seguir, desenvolvidas algumas considerações e recomendações para as equipes.

É inquestionável que condutas, em equipes multiprofissionais, facilitadoras do acesso a recursos de proteção estariam contribuindo para a otimização do processo de enfrentamento e adaptação a uma lesão medular. Assim, a partir da identificação de fatores de proteção, que permitem melhor enfrentamento da lesão medular, estabeleceram-se algumas recomendações que poderão ser úteis às equipes de reabilitação.

Verifica-se como relevante ao processo de reabilitação:

- Investir na dinâmica de relacionamentos estabelecidos pelo paciente, em busca de padrões interativos mais funcionais, visando à preservação física e emocional de todos os membros da rede de apoio mais próxima;

- explorar novos sentidos de vida, que possam ampliar as perspectivas positivas de futuro, estimulando o desenvolvimento de participações mais ativas e significativas;
- abordagens que sejam direcionadas ao autocuidado, com ênfase ao restabelecimento e modificações de conceitos disfuncionais sobre a autoestima individual;
- facilitar acesso a veículos de informações que favoreçam o conhecimento e a compreensão das diversas perspectivas de reinserção social, enriquecida através da garantia de acesso a adaptações físicas e comportamentais que possam vir a favorecer a acessibilidade;
- incentivar processo de desconstrução de crenças disfuncionais, generalizando recursos de enfrentamento e perspectivas de resgate de papéis sociais;
- acesso a intervenções para a elaboração de aspectos emocional, visando a diminuição do sofrimento psicológico;
- investimentos que priorizem concepções e comportamentos a partir de parâmetros de maior flexibilidade;
- auxiliar indivíduos em reabilitação, na capacidade de planejamento, favorecendo a integração de demandas decorrentes da lesão medular ao processo de vida, incluindo de forma abrangente projetos anteriores.

9.8. Limitações

A necessidade de se fazer opções, constituiu-se em uma das limitações do estudo, que poderá ter continuidade através de futuras pesquisas. Na atual pesquisa buscou-se um grupo mais homogêneo, onde o que prevaleceria seriam estratégias de enfrentamento mais direcionadas à própria lesão medular. Considera-se que um dos objetivos almejados foi à compreensão de possibilidades de resiliência em decorrência de uma lesão medular. A prática clínica da pesquisadora tem demonstrado que aqueles que apresentam restrições financeiras manifestam adicionais estressores que se sobrepõem aos fatores complicadores correlacionados à lesão medular propriamente dita. A amostra do presente estudo não é característica da população brasileira. Assim, recomenda-se que outros estudos sejam desenvolvidos com amostra mais heterogênea, que sejam mais representativas dos brasileiros com lesões medulares.

Pode ser considerada, uma limitação do estudo, o fato de terem sido apenas consideradas variáveis: idade, tempo de lesão, gravidade da lesão, escolaridade e sexo. Em razão da restrição dos graus de liberdade, não foram incluídas outras variáveis apontadas pela literatura, tais como: processos avaliativos, esperança, perspectivas positivas de futuro (Thompson & cols., 2003).

Outra limitação é o desenho metodológico. O tamanho da amostra limita as inferências de causalidade de variáveis quantitativas. Nesse sentido, também se recomenda que as mesmas avaliações quantitativas possam ser replicadas com número maior de pessoas.

Não se pode também negligenciar a possibilidade de viés causado pela desejabilidade social dos participantes, considerando-se que as escalas foram auto-aplicadas (em sua maioria), que a pesquisadora era profissional da instituição de reabilitação e que a maioria dos integrantes da amostra já a conheciam, no papel de psicóloga do Centro de Reabilitação.

Outrossim, nenhum dos quatro instrumentos, que integraram a análise quantitativa, foi elaborado, especificamente, para pessoas com lesão medular. Esse aspecto também pode ter favorecido distorções dos resultados. Seria de grande relevância que alguns instrumentos, voltados a abordagens de aspectos psicossociais, sejam padronizados para uso com paciente com lesão medular. Considerando que os aspectos psicossociais são também determinantes para os resultados do processo, acredita-se que o uso mais sistematizado de instrumentos específicos possa auxiliar no direcionamento das equipes de reabilitação em termos de quais aspectos estariam mais prejudicados e demandariam algum tipo de intervenção. Sugere-se que futuros estudos possam desenvolver análises semelhantes com a inclusão de um número maior de participantes.

É também de interesse um acompanhamento longitudinal de indivíduos com lesão medular no Brasil. Considerando-se também os obstáculos à inserção social – em decorrência de barreiras físico-ambientais e sociais – sugere-se que outros estudos investiguem, com maior nível de detalhamento, as diversas barreiras físicas que restringem acessibilidade, limitando as perspectivas de reintegração social de indivíduos com lesão medular. Dessa forma, auxiliando a sociedade no reconhecimento de suas próprias limitações que ampliam as diferenças, e impedem que indivíduos com diversos potenciais contribuam ativamente para a sociedade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo do presente estudo foi investigar os aspectos relacionados às estratégias de enfrentamento, resiliência e qualidade de vida em pessoas com lesão medular. Baseando-se nas análises que envolvem os construtos teóricos de estresse, enfrentamento e resiliência, fica caracterizada a significativa complementaridade teórica e prática entre os respectivos conceitos. O foco da análise da resiliência é o resultado e não o processo. A partir da caracterização do risco, o foco passa a ser a compreensão de qual foi a dinâmica estabelecida entre fatores de risco e de proteção que permitiram a superação e o crescimento. É possível definir-se a resiliência a partir de um estressor de reconhecida magnitude, em que o saldo final das respostas de enfrentamento seja consideravelmente positivo, de modo que o indivíduo sai do processo reforçado, inclusive melhor do que estava antes da instauração do estresse.

Os processos de manejo do estresse são conhecidos a partir do mapeamento de todas as respostas que dele derivam. Integra os recursos ecológicos, conforme são mobilizados pelo próprio indivíduo. Destaca-se pelo seu abrangente uso no contexto da saúde e da reabilitação. Também subjetivo, destaca-se o conceito de qualidade de vida, particularmente aquela acometida por alguma situação de prejuízo à saúde, como é o caso da lesão medular. As estratégias cognitivas empregadas no reconhecimento e manejo do estresse também são utilizadas para a avaliação de quanto, cada dimensão que integra a qualidade de vida, está prejudicada. Padrões positivos de avaliação irão influenciar os padrões de escolha das diferentes estratégias de enfrentamento, como também definir as avaliações individuais do quanto a dimensão do prejuízo físico compromete a qualidade de vida.

Para as três categorias conceituais, quanto maiores os recursos de proteção e as escolhas em benefício do melhor aproveitamento desses, maiores serão as perspectivas de resultados efetivos e adaptativos de enfrentamento, como também menores serão os prejuízos das determinadas situações para a qualidade de vida, e ainda, maiores serão as perspectivas de maximização dos diferentes potenciais de resiliência.

Constatou-se, através da pesquisa que estrutura esta tese de doutoramento, que a modalidade de enfrentamento mais utilizada foi a focalizada no problema, seguida pela busca de prática religiosa /pensamento fantasioso e busca de suporte social. A maior parte dos participantes foi considerada como “mais resiliente”, segundo a Escala de Resiliência proposta por Pesce e cols. (2005), principalmente aqueles com diagnóstico de paraplegia, pertencentes ao sexo masculino e com maior tempo de lesão medular.

Destaca-se que todos os integrantes da amostra foram considerados resilientes para o fator satisfação no trabalho, que integra o Inventário de Resiliência proposto por Benevides-Pereira. Os domínios do SF-36, capacidade funcional e aspectos físicos demonstraram maior prejuízo entre os participantes tetraplégicos. Os conteúdos temáticos das entrevistas apontaram respostas que contribuem positivamente para a adaptação à lesão medular. Vale ressaltar que o nível da lesão

medular não determinou diferenças quanto ao retorno às atividades produtivas, como trabalho ou estudo. O uso das estratégias focalização no problema, religiosidade/pensamento fantasioso e busca de suporte social não foi influenciado pelo nível neurológico, sexo, idade, recebimento ou não de benefício previdenciário, retorno ou não ao trabalho e/ou estudo. A única das variáveis independentes que predetermina diferença é o nível neurológico. Indivíduos com diagnóstico de tetraplegia apresentam menor pontuação nos subitens motores da Escala Fim e também no domínio de qualidade de vida, capacidade funcional (SF-36). Os demais domínios da qualidade de vida, tanto físicos como mentais, não sofrem interferência das variáveis (nível neurológico, sexo, idade ou escolaridade). Os resultados apresentados para a Escala de Resiliência também não foram influenciados pelas respectivas variáveis.

Um dos aspectos destacados pelos conteúdos temáticos das entrevistas foi a relevância do acesso a informações específicas, obtidas pela inserção em processo de reabilitação ou, ainda, via intercâmbio com outros indivíduos com diagnóstico e sequelas semelhantes. Concluiu-se que a estratégia focalização no problema, a mais utilizada pelos indivíduos deste estudo, denota o predomínio do uso de ações diretamente voltadas à fonte do estresse e manejo específico do problema. Ocorre quando se acredita haver recursos necessários para modificar as imposições de determinada situação, sugerindo que os indivíduos em reabilitação estejam mais capacitados para o atendimento das demandas próprias do contexto da lesão medular.

Respostas de enfrentamento com foco no problema demonstraram-se mais adaptativas em relação às demais estratégias de enfrentamento. Correlacionaram-se positivamente com as variáveis 'saúde geral' e 'domínios de resiliência'.

As entrevistas revelaram algumas temáticas que favorecem respostas mais adaptativas. Destacam-se, entre essas: a perspectiva de ter-se acesso a informações específicas que permitem melhor manejo das sequelas neurológicas da lesão medular; desenvolvimento de crenças positivas; habilidades sociais; retomada de papéis significativos e acessibilidade. Um fator positivo, de certa forma, retroalimenta outros. A própria inserção social ensina estratégias de melhor convivência e interação.

Para a reabilitação, um dos fatores básicos é a compreensão dos aspectos físicos, incluindo-se o reconhecimento das demandas de intervenção e de adaptações que possam maximizar o desempenho funcional. A compreensão das diversas possibilidades de reinserção social, práticas de lazer, práticas de esportes, as diferentes perspectivas de contribuição para a sociedade e de estabelecimento de trocas afetivas, deverão contribuir para a formação de novas crenças e atitudes, que poderão caracterizar-se pela busca de respostas efetivas que ampliam as chances de integração social.

Para o confronto de uma incapacidade, primeiro o indivíduo necessita conhecê-la. Verifica-se, no entanto, que variáveis psicossociais interferem diretamente na avaliação que o indivíduo faz da respectiva perda. Nesse sentido, um dos primeiros fatores que devem ser

abarcados pelas equipes multiprofissionais são os aspectos emocionais e as várias avaliações e compreensões atribuídas à ocorrência e à própria condição física imposta pelas sequelas da lesão medular. Não irá existir reabilitação funcional, se esse não for o foco do próprio indivíduo.

Aspectos legais estão conseguindo criar subsídios que podem minimizar as diferenças. No entanto, diversas barreiras físicas e culturais ainda prejudicam o acesso mais pleno de pessoas que apresentam restrições funcionais, potencializando as limitações físicas e a acentuação das diferenças. Práticas em reabilitação necessitam não só informar sobre recursos pessoais que favoreçam ganhos funcionais, mas também ampliar noções de cidadania, conhecimento de aspectos legais que possam ser utilizados na mobilização de esforços para a redução de barreiras que impedem a expressão máxima das possibilidades individuais de contribuição.

A reabilitação consiste na criação de recursos que favoreçam o indivíduo quanto à assimilação de repertórios conceituais e operacionais, que a ele garantam condições mais apropriadas para o melhor funcionamento do seu organismo e da sua capacidade funcional. De modo semelhante, deve também estimular o desenvolvimento de repertórios comportamentais que maximizem o acesso aos recursos do ambiente físico, da comunidade e das redes de apoio mais imediatas. Faz-se oportuno frisar que um dos principais focos das equipes de reabilitação precisam considerar aspectos como alternativas de transporte urbano, garantia do direito ao acesso livre aos espaços comunitários, meios para o acionamento de redes de apoio e oportunidades de estudo e trabalho. Isso, em consonância com as concepções mais modernas de deficiência, nas quais se atribui aos ambientes sociais e à sociedade como um todo a não presença de medidas inclusivas de todos os cidadãos, a despeito de qualquer característica. Não é o indivíduo, mas sim a própria sociedade que é deficiente.

Essa realidade, de certo modo, é exemplificada pelo conteúdo expresso por um participante que não consegue frequência sistemática ao seu local de trabalho, em virtude de dores neuropáticas de difícil controle:

“A política de quotas voltada para empregabilidade do deficiente é deficiente”.

Pessoas com idade entre 19 e 45 anos, com, no mínimo, ensino médio e em processo de reabilitação, apresentando uma lesão medular, com evoluções variando entre um e 14 anos, revelam, de modo geral, resultado mais positivo do que aqueles mostrados em outros estudos que investigam sobre o mesmo tema. Padrões mais adaptativos de enfrentamento, como também a presença de posturas de maior resiliência, interagem entre si, e assim mobilizam melhoras também na qualidade de vida. A garantia de que as respostas de enfrentamento e o potencial de resiliência realmente estão presentes se estabelece quando também se observam autoavaliações favoráveis da qualidade de vida.

A lesão medular, justamente pela abrangência e complexidade das sequelas neurológicas, bem como de suas repercussões biopsicossociais para a vida dos indivíduos, demanda mais do que um foco de análise e intervenções sob diferentes perspectivas. A fim de caracterizar parâmetros de atendimento em reabilitação, particularmente em indivíduos com lesão medular, e também daqueles com outras incapacitantes, reforça-se a relevância de estudos direcionados à construção da resiliência. É essencial buscar compreender os mecanismos humanos de adaptação, particularmente em face de eventos com maior potencial de risco, pois são esses que poderão retroalimentar a prática em saúde, favorecendo desenvolvimento de referencial teórico para a consolidação de estratégias de intervenção que mobilizam recursos de enfrentamento mais eficazes e potencializam a perspectiva de resiliência.

A retomada do controle de determinados papéis e funções depende, entre outros aspectos, do aprimoramento dos vínculos e das estratégias de comunicação. É necessário saber pedir ajuda, pois uma expressão assertiva das demandas de ajuda pode garantir melhor assistência e favorecer a manutenção e até mesmo o aprimoramento dos vínculos estabelecidos com as redes de apoio disponíveis. Cabe ressaltar que pessoas mais diretamente envolvidas na prestação de assistência devem cooperar sem que haja detrimento à autonomia individual, tanto de quem necessita de ajuda, quanto delas próprias. São os processos de reabilitação que se apóiam no indivíduo e na comunidade que poderão mobilizar mudanças tanto na pessoa como no seu ambiente, favorecendo, progressivamente, o desenvolvimento de uma sociedade mais igualitária.

É fundamental reconhecer que o sucesso da reabilitação não depende apenas da capacidade física e funcional. Há diversos fatores que favorecem o processo de reabilitação que atuam de modo interdependente e são enriquecidos pelos recursos psicossociais. Alguns aspectos na lesão medular são imutáveis, pois envolvem lesões neurológicas. Mas não são imutáveis as avaliações e as crenças, como, por exemplo, a satisfação com a própria condição de saúde. Essas avaliações e crenças devem ser abordadas pela equipe de reabilitação.

Na perspectiva biopsicossocial que envolve um processo de reabilitação, deve ser ressaltada a relevância da multidisciplinaridade dos profissionais da equipe que, certamente, irão contribuir para uma expansão dos focos analíticos (Queiroz & Araujo, 2006). A bagagem prática e teórica de diferentes profissionais (educadores, artistas plásticos, assistentes sociais, fonoaudiólogos, advogados, psicólogos, entre outros) permite outras perspectivas avaliativas. A multidisciplinaridade também favorece críticas positivas que, continuamente, irão distanciar as práticas em saúde do modelo biomédico (Queiroz & Araujo, 2007), lastreado no tripé simplicidade, estabilidade e objetividade, ampliando as possibilidades de promoção de resiliência.

Na abordagem da resiliência, pode-se pensar que as repostas adaptativas suplantaram as respostas de enfrentamento desadaptativas, transformando o fator de risco em evento promotor de ressignificações positivas e de crescimento pessoal em domínios específicos. Conforme a perspectiva de um saldo positivo de enfrentamentos bem-sucedidos, verifica-se também que, além

de atender a uma base ecológica, o conceito de resiliência é transacional. Assim, não é estático, encontrando-se em constante movimento. Desse modo, a presença de resiliência em dado momento ou circunstância não representa uma condição permanente de resiliência. Considerando que existe uma reciprocidade de aprendizado entre equipe e pessoas em reabilitação, cabe às equipes o reconhecimento e a caracterização, a partir da observação de outras pessoas que tenham superado barreiras, de respostas ou recursos potencializadores de bem-estar e resiliência.

Faz-se extremamente oportuno que haja resiliência nos profissionais de saúde, que devem ser os primeiros a acreditar nos potenciais dos pacientes e, assim, favorecer a ativação de todos os recursos possíveis. Existe forte complementaridade entre fatores físicos e psicológicos. Maior estabilidade emocional é refletida através de avaliações e melhor desempenho em outras dimensões. A limitação neurológica, como preconizada pelo estudo da resiliência, não constitui limite, mas um desafio para a conquista de novas possibilidades e de crescimento em todas as dimensões pessoais. A reabilitação com foco na positividade, voltada para a resiliência, compreende o indivíduo e seu contexto, buscando a maximização de todos os potenciais. A compreensão de construções de sentidos positivos originados da vivência de uma lesão medular fica evidenciada.

Considera-se que o conteúdo do estudo oferece instrumental valioso para pesquisas futuras que abordem qualidade de vida, enfrentamento e resiliência em diversos contextos onde se observam fatores de risco. No caso presente, o estudo dos três construtos, analisados conjuntamente, contribuiu especialmente para o estabelecimento de novas diretrizes que poderão ser agregadas a práticas em saúde, e, mais especificamente, da reabilitação. Principalmente, destaca-se a constatação de que variáveis psicossociais interferem diretamente na percepção dos indivíduos em reabilitação quanto as suas capacidades funcionais. Percebe-se que melhores indicadores psicossociais estão relacionados com menor percepção dos limites impostos pela lesão medular. Assim, reforça-se a premência de que os aspectos psicossociais sejam um dos principais alvos das equipes de reabilitação.

Estudos do tema contribuem para o desenvolvimento da ciência e a prática da reabilitação. Assim beneficiam principalmente pessoas que estejam convivendo com sequelas de uma lesão medular ou de outras categorias de danos neurológicos (que apresentem repercussões também de elevado grau de complexidade), suas famílias, suas comunidades e, ademais, concorrem para o bem-estar da sociedade com um todo.

REFERÊNCIAS

- Ahern, N. R., Kiehl, E. M., Sole, M. L., & Byers, J. (2006). A review of instruments measuring resilience. *Issues in Comprehensive Pediatric Nursing*, 29, 103-125.
- Aldwin, C. (2011). Stress and coping across the lifespan. Em S. Folkman (Orgs.), *The Oxford handbook of stress, health and coping* (pp.15-34). New York, NY: Oxford University Press.
- Angst, R. (2009). Psicologia e resiliência: uma revisão de literatura. *Psicologia Argumento*, 27(58), 253-260.
- American Spinal Injury Association (2000). *International standards for neurological classification of spinal cord injury*. (6ª ed.). Atlanta, GA: Autor. (Obra original publicada em 1982; Reimpressa em 2008).
- Atrice, M. B., Morrison, S. A., McDowell, S. L., Ackerman, P. M., & Foy, T. A. (2007). Urological management of the spinal cord injury patient. Em D. A. Umphred (Orgs.), *Neurological rehabilitation* (pp. 605-657). Philadelphia: Elsevier.
- Bampi, L. N. S., Guilhem, D., & Alves, E. D. (2010). Social model: A new approach of the disability theme. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 18, 816-823. Recuperado em, de 27/01/2012, de <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n4/22.pdf>.
- Bampi, L. N. S., Guilhem, D., & Lima, D. D. (2008). Qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática: Um estudo com o WHOQOL-brief. *Revista Brasileira de Epidemiologia*, 11, 67-77.
- Barker, R. N, Kendall, M. D., Amsters, D. I., Pershouse, K. J., Haines, T. P., & Kuipers, P. (2009). The relationship between quality of life and disability across the lifespan for people with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 47, 149-155.
- Barbetta, D. C. (2010). *Determinação de variáveis preditoras de habilidade em indivíduos com lesão medular – uma análise sob a perspectiva Rasch*. Dissertação de Mestrado, Centro SARAH de Formação e Pesquisa da Rede SARAH de Hospitais, Brasília.
- Barbetta, D. C., & Assis, M. R. (2008). The Functional Independence Measures (FIM) reliability, validity and responsiveness in spinal cord injury: literature review. *Acta Fisiátrica*, 15, 176-181.
- Barrett, K. E., Barman, S. M., Boitano, S., & Brooks, H. (2010). The Autonomic Nervous System (23ªed.). Em K. E. Barrett, S. M. Barman, S & H. Boitano (Org.), *Brooks: Ganong's Review of Medical Physiology* (Chapter 17). Recuperado em 03/05/2011, de <http://www.accessmedicine.com/content.aspx?aID=5241045>.
- Bardin, L. (1977). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Barreira, D. D., & Nakamura, A. P. (2006). Resiliência e a autoeficácia percebida: articulação entre conceitos. *Aletheia*, 23, 75-80.
- Beauregard, L., & Noreau, L. (2010). Spouses of persons with spinal cord injury: impact and coping. *British Journal of Social Work*, 40, 1945-1959.

- Benevento, B. T., & Sipski, M. L. (2002). Neurogenic bladder, neurogenic bowel, and sexual dysfunction in people with spinal cord injury. *Physical Therapy*, 82, 601-612.
- Bergmark, B. A., Winograd, C. H. & Koopman, C. (2008). Residence and quality of life determinants for adults with tetraplegia of traumatic spinal cord injury etiology. *Spinal Cord*, 46, 684-689.
- Bernardes, L. C. G., Maior, I. M. M. L., Spezia, C. H., & ARAUJO, T. C. C. F. (2009). Pessoas com deficiência e políticas públicas no Brasil: reflexões bioéticas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 14, 31-38. Recuperado em 5/11/2011, de http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-1232009000100008&script=sci_arttext.
- Bianchini, D. C. S., & Dell'Aglio, D. D. (2006). Processos de resiliência no contexto de hospitalização: um estudo de caso. *Paidéia*, 16, 427-436. Recuperado em 23/04/2011, de <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v16n35/v16n35a13.pdf>.
- Blanes, L., Carmagnani, M. I., & Ferreira, L. M. (2009). Quality of life and self-esteem of persons with paraplegia living in São Paulo, Brazil. *Quality of Life Research*, 18(1), 15-21.
- Blanes, L., Lourenço, L., Carmagnani, M. I. S., & Ferreira, L. M. (2009). Clinical and sócio-demographic characteristics of persons with traumatic paraplegia in São Paulo, Brazil. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 67, 388-390. Recuperado em, de 05/10/2011, de <http://www.scielo.br/pdf/anp/v67n2b/v67n2ba03.pdf>.
- Bonanno, G. A, Galea, S., Bucciarelli, A., & Vlahov, D. (2007). What predicts psychological resilience after disaster? The role of demographics, resources, and life stress. *Journal of Consulting and Clinical Psychology*, 75(5), 671-682.
- Bonanno, G. A., & Mancini, A. D. (2008). The human capacity to thrive in the face of potential trauma. *Pediatrics*, 121(2), 369-375. Recuperado em 01/10/2010, de www.pediatrics.org.
- Brackett, N. L., Lynne, C. M., Ibrahim, E., Ohl, D. A., & Sonksen, J. (2010). Treatment of infertility in men with spinal cord injury. *Nature Reviews Urology*, 7, 162-172.
- Brandão, J. M., Mahfoud, M., & Gianordoli-Nascimento, I. F. (2011). A construção do conceito de resiliência em psicologia: Discutindo as origens. *Paidéia*, 21(49), 263-271. Recuperado em 01/11/2011, de <http://www.scielo.br/pdf/paideia/v21n49/14.pdf>.
- Brasil (1996). Conselho Nacional de Saúde. *Resolução nº 196*, de 10 de outubro de 1996. Aprova as Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.
- Brasil (2011). Decreto nº 7612/2011, de 17 de novembro de 2011. *Diário Oficial da União nº221 – Seção 1*, p. 12-13, de 18 de novembro de 2011. Recuperado em 5/02/2012, de http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm
- Brasil (1989). *Lei Federal N.º 7.853*. (24 de outubro de 1989). Recuperado em 05/11/2011, de <http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/lei7853.pdf>
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The ecology of human development: experiments by nature and design*. Massachusetts: Harvard University Press.

- Campbell-Sills, L., Cohan, S. L., & Stein, M. B. (2006). Relationship of resilience to personality, coping, and psychiatric symptoms in young adults. *Behaviour Research and Therapy*, *44*, 585-599.
- Catz, A., Itzkovich, M., Agranov, E, Ring, H., & Tamir, A. (1997). SCIM–Spinal Cord Independence Measure: a new disability scale for patients with spinal cord lesions. Recuperado em 13/07/2009, de <http://www.scireproject.com/home>.
- Chen, H. Y., & Boore, J. R. (2008). Living with a spinal cord injury: a grounded theory approach. *Journal of Clinical Nursing*, *17*, 116-124.
- Chevalier, Z., Kennedy, P., & Sherlock, O. (2009). Spinal cord injury, coping and psychological adjustment: a literature review. *Spinal Cord*, *47*, 778-782
- Chun S., & Lee, Y. (2008). The experience of posttraumatic growth for people with spinal cord injury. - *Qualitative Health Research*, *18*(7), 877-890.
- Cicchetti, D., & Garmezy, N. (1993). Prospects and Promises in the Study of Resilience. Milestones in Development of Resilience. *Development and Psychopathology*, *5*, 497-502.
- Ciconelli, R. M., Ferraz. M. B., Santo, W. S., Meinão, I. M., & Quaresma, M. R. (1999). Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF–36 (Brasil SF–36). *Revista Brasileira de Reumatologia*, *39*, 143-150.
- Cieza, A., Kirchberger, I., Biering–Sorensen, F. M., Charlifue, M. W., Post, R., Campbell, A. et al. (2010). ICF core sets for individuals with spinal cord injury long–term context. *Spinal Cord*, *48*, 305-312.
- Connor, K. M., & Davidson, J. R. T. (2003). Development of a new resilience scale: The Connor–Davidson Resilience Scale (CD–RISC). *Depression and Anxiety*, *18*, 76-82.
- Costa Neto, S. B., & Araujo, T. C. C. F. (2001). Avaliação da qualidade de vida em pacientes com câncer de cabeça e pescoço. *Temas em Psicologia (Ribeirão Preto)*, *9*(2), 125-135.
- Craig, A., & Perry, K. N. (2008, Junho). *Guide for health professionals on the psychosocial care of people with spinal cord injury*. New South Wales State Spinal Cord Injury Service –Australia and New Zealand Spinal Cord Society. Recuperado em 30/01/2012, de http://www.health.nsw.gov.au/resources/gmct/spinal/pdf/sci_ps_guideweb.pdf.
- Cripps, R. A., Lee, B. B., Wing, P., Weerts, E., Mackay, J., & Brown, D. (2011). A global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository for injury prevention. *Spinal Cord*, *49*, 493-501.
- Dahlberg, A., Alaranta, H., & Sintonen, H. (2005). Quality of life in persons with traumatic spinal cord injury in Helsinki. *Journal of Rehabilitation Medicine*, *37*, 312-316.
- Dahlberg, A., Kotila, M., Kautiainen, H., & Alaranta, H. (2003). Functional independence in persons with spinal cord injury in Helsinki. *Journal of Rehabilitation Medicine*, *35*, 217-220.
- DeVivo, M. J., Shewchuk, R. M., Stover S. L., & Black, K. J. (1992). A cross-sectional study of the relationship between age and current health status for persons with spinal cord injuries. *Paraplegia*, *30*, 820-827.

- Dijkers, M. P. J. M. (2005). Quality of life in individuals with spinal cord injury: A review of conceptualization, measurement, and research findings. *Journal of Rehabilitation Research & Development, 42*, 87-110.
- Diniz, D. (2003). Modelo social da deficiência a crítica feminista. *Séries Anis, 28*, 01-08. Recuperado em 11/06/2009, de <http://www.anis.org.br/serie/artigos/sa28> (diniz)deficienciafeminismo.pdf [Brasília: Letras Livres].
- Donovan, W. H. (2007). Spinal cord injury: past, present, and future. *Journal of Spinal Cord Medicine, 30*, 85-100. Recuperado em 30/12/2011, de <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2031949/pdf/i1079-0268-30-2-85.pdf?tool=pmcentrez>.
- Dunn, D. S., & Elliott, T. R. (2008). The place and promise of theory in rehabilitation psychology. *Rehabilitation Psychology, 53*(3), 254-267.
- Dunn, D. S., & Dougherty, S. B. (2005). Prospects for a positive psychology of rehabilitation. *Rehabilitation Psychology, 50*, 305-311.
- Elliott, T. R., & Frank, R. G. (1996). Depression following spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 77*, 816-823.
- Elliott, T. R., Herrick, S. M., Patti, A., Witty, T. E., Godshall, F. J., & Spruell, M. (1991). Assertiveness, social support, and psychological adjustment following spinal cord injury. *Behavioral Research Therapy, 29*, 816-823.
- Elliott, T. R., Godshall, F. J., Herrick, S. M., & Witty, T. E. (1991). Problem-solving appraisal and psychological adjustment following spinal cord injury. *Cognitive Therapy and Research, 15*, 387-398.
- Farias, N., & Buchalla, C. M. (2005). A classificação internacional de funcionalidade, incapacidade e saúde da organização mundial de saúde: conceitos, usos e perspectivas. *Revista Brasileira de Epidemiologia, 8*, 187-193.
- Ferrans, C. E., & Powers, M. J. (1985). Quality of life index: development and psychological properties. *Advance Nursing Science, 8*, 15-24.
- Ferreira, A. B. H. (1986). *Novo dicionário Aurélio da língua portuguesa* (2ª ed.). Rio de Janeiro: Nova Fronteira.
- Fleck, M. P. A. (2008). Problemas conceituais em qualidade de vida. Em M. P. A. Fleck (Org.), *A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde* (pp. 19-28). Porto Alegre: Artmed.
- Fleck, M. P. A., Louzada, S., Xavier, M., Chachamovich, E., Vieira, G., Santos, L., & Pinzon, V. (2000). Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação de qualidade de vida WHOQOL-bref. *Revista de Saúde Pública, 34*, 178-183.
- Folkman, S. (2011). Stress, Health, and Coping: Synthesis, Commentary, and Future Directions. Em S. Folkman (Orgs.), *The Oxford handbook of stress, health and coping* (pp.453-462). New York, NY: Oxford University Press.

- Formal, C. S., Ditunno, J. F., & Benzel, E. C. (2000). Fundamentals, techniques, and expectations of rehabilitation process. Em C. H. Tator & E. C. Benzel (Orgs.), *Contemporary management of spinal cord injury: from impact to rehabilitation* (pp. 297-302). Illinois: The American Association of Neurological Surgeons.
- Friborg, O., Hjemdal, O., Rosenvinge, J. H., & Martinussen, M. (2003). A new rating scale for adult resilience: what are the central protective resources behind healthy adjustment? *International Journal of Methods in Psychiatric Research*, *12*, 65-76.
- Galvin, L., & Godfrey, H. (2001). The impact of coping adjustment to spinal cord injury (SCI): Reviews of the literature and application of a stress appraisal and coping formulation. *Spinal Cord*, *39*, 615-627.
- Garnezy, N. (1987). Stress, competence, and development: continuities in the study of schizophrenic adults, children vulnerable to psychopathology, and the search for stress-resistant children. *American Journal of Orthopsychiatry*, *57*, 159-174.
- Garnezy, N. (1991). Resilience in children's adaptation to negative life events and stress environment. *Pediatric Annals*, *20*, 459-466.
- Geyh, S., Peter, C., Müller, R., Stucki, G., & Cieza, A. (2011). Translating topics in SCI psychology into the international classification of functioning, disability and health. *Top Spinal Cord Injury Rehabilitation*, *16*, 104-130. Recuperado em 27/01/2012, de <http://thomasland.metapress.com/content/2042t2r4q2072765/fulltext.pdf>.
- Gimenes, M. G. G. & Queiroz, E. (1997). As diferentes fases de enfrentamento durante o primeiro ano após a mastectomia. Em M. G. G. Gimenes & M. H. Fávero (Orgs.), *A mulher e o câncer* (pp. 173-195). Campinas: Editorial Psy.
- Glanz, K., & Schwartz. (2008). Stress, coping, and health behavior. Em K. Glanz, B. K. Rimer & K. Viswanath (Orgs.), *Health behavior and health education: theory, research and practice* (pp. 211-236). San Francisco: Jossey-Bass.
- Grupo WHOQOL. (1998). *Versão em português dos instrumentos de avaliação de qualidade de vida (WHOQOL): WHOQOL ABREVIADO – Versão em português*. Porto Alegre: Faculdade de Medicina da UFRGS. Recuperado em 10/03/2009, de <http://www.ufrgs.br/psiq/whoqol84.html>.
- Hammell, K. W. (2004). Exploring quality of life following high spinal cord injury: a review and critique. *Spinal Cord*, *42*, 491-502.
- Hammell, K. W. (2007a). Experience of rehabilitation following spinal cord injury: A meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*, *45*, 260-274.
- Hammell, K. W. (2007b). Quality of life after spinal cord injury: A meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*, *45*, 124-139.
- Herrmann, K. H., Kirchberger, I., Biering-Sørensen, F., & Cieza, A. (2011). Differences in functioning of individuals with tetraplegia and paraplegia according to the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). *Spinal Cord*, *49*, 534-543.

- Heinemann, A. W., Linacre, J. M., Wright, B. D., Hamilton, B.B., & Granger, C. (1993). Relationships between impairment and physical disability as measured by the functional independence measure. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *74*, 566-573.
- Herschorn, S., & Ordorica, R. (2000). Urological management of the spinal cord injury patient. Em C. H. Tator & E. C. Benzel (Orgs.), *Contemporary Management of Spinal Cord Injury: From Impact to Rehabilitation* (pp. 273-284). Illinois: The American Association of Neurological Surgeons.
- Hill, M. R., Noonan, V. K., Sakakibara, B. M. & Miller, W. C. (2010). Quality of life instruments and definitions in individuals with spinal cord injury: a systematic review, *Spinal Cord*, *48*, 438-450.
- Hobfoll, S. E. (2011). Conservation of Resources Theory: It's Implication for Stress, Health, and Resilience. Em S. Folkman (Orgs.), *The Oxford handbook of stress, health and coping* (pp.127-147). New York, NY: Oxford University Press.
- Jang, Y., Hsieh, C-L., Wang, Y-H., & Wu, Y-H. (2004). A validity study of the WHOQOL-bref assessment in persons with traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medical and Rehabilitation*, *85*, 1890-1895.
- Jensen, M. P., Chodroff, M. J., & Dworkin, R. H. (2007). The impact of neuropathic pain on health-related quality of life: Review and implications. *Neurology*, *10*(68), 1178-1182.
- Karana-Zebari, D., De Leon, M. B., & Kalpakjian. (2011). Predictors of marital longevity after spinal injury. *Spinal Cord*, *49*, 120-124.
- Kennedy, P, Evans, M., & Sandhu, N. (2009). Psychological adjustment to spinal cord injury: The contribution of coping, hope, and cognitive appraisals. *Psychology, Health & Medicine*, *14*(1), 17-33.
- Kennedy, P., Lude, P., Elfström, M. L., & Smithson, E. (2010). Cognitive appraisal, coping and quality outcomes: a multi-centre study of spinal cord injury. *Spinal Cord*, *48*, 762-769.
- Kennedy, P., Lude, P., Elström, M. L., & Smithson, E. (2012). Appraisals, coping and adjustment pre and post SCI rehabilitation: a 2-year follow-up study, [Versão eletrônica]. *Spinal Cord*, *50*, 112-118.
- Kilkens, O. J., Dallmeijer, A. J., Angenot, E., Twisk, J.W., Post, M.W., & Van der Woude, L. H. (2005). Subject- and injury-related factors influencing the course of manual wheelchair skill performance during initial inpatient rehabilitation of persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, *86*, 2119-2125.
- Kirshblum, S. C., & Benevento, B. (2009). Understanding spinal cord injury and advances in recovery. Em S. A. Sisto, E. Druin & M. Sliwinski (Orgs.), *Spinal Cord Injuries: Management and Rehabilitation* (pp. 1-17). Missouri: Mosby, Inc., an affiliate of Elsevier Inc.
- Kirshblum, S C. (2009). Medical management and complications of spinal cord injury. Em S. A. Sisto, E. Druin & M. Sliwinski (Orgs.), *Spinal Cord Injuries: Management and Rehabilitation* (pp. 18-36). Missouri: Mosby, Inc., an affiliate of Elsevier Inc.
- Kirshblum, S C., Burns, S. P., Biering-Sørensen, F., Donovan, W., Graves, D. E., Jha, A., Johansen, M., Jones, L., Krassioukov, A., Mulcahey, M. J., Schmidt-Read, M., & Waring, W. (2011).

- International standards for neurological classification of spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 34, 535-546.
- Koller, S. H., & Lisboa, C. (2007). Brazilian approaches to understanding and building resilience in at-risk populations. *Child Adolescent Psychiatric Clinics of North America*, 16, 341-356.
- Kortte, K. B., Gilbert, M., Gorman, P. & Wegener, S. T. (2010). Positive psychological variables in the prediction of life satisfaction following spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 55, 40-47.
- Ku, J. H. (2007). Health-related quality of life in patients with spinal cord injury: Review of the Short Form 36-Health Questionnaire Survey. *Yonsei Medical Journal*, 48, 360-370. Recuperado em 25/01/2012, de <http://synapse.koreamed.org/Synapse/Data/PDFData/0069YMJ/ymj-48-360.pdf>.
- Lapham-Randlov, N. (1994). How the family copes with spinal cord injury: a personal perspective. *Rehabilitation Nursing*, 19, 80-83.
- Lazarus, R. S., & Folkman, S. (1984). *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer.
- Leduc, B. E., & Lepage, Y. (2002). Health-related quality of life after spinal cord injury. *Disability & Rehabilitation*, 24, 196-202.
- Lianza, S., Casalis, M. E. P., Greve, J. M., & Eichberg, R. (2001). A lesão medular. Em S. Lianza, *Medicina da Reabilitação* (pp. 299-322). Rio de Janeiro: Guanabara Koogan.
- Lidal, I. B., Huynh, T. K. N. & Biering-Sorensen, F. (2007). Return to work following spinal cord injury: a review. *Disability & Rehabilitation*, 29(17), 1341-1375.
- Lidal, I. B., Veenstra, M., Hjeltnes, N., & Biering-Sørensen, F. (2008). Health-related quality of life in persons with long-standing spinal cord injury. *Spinal Cord*, 46, 710-715.
- Lin, M-R., Hwang, H-F., Chen, C-Y., & Chiu, W-T. (2007). Comparisons of the Brief Form of the World Health Organization Quality of Life and Short Form-36 for Persons with Spinal Cord Injuries. *American Journal of Physical Medical & Rehabilitation*, 86, 10-113.
- Lindström, B. (2001). The meaning of resilience. *International Journal of Adolescent Medicine and Health*, 13, 07-12.
- Liu, C. W., Huang, C. C., Yang, Y. H., Chen, S. C., Weng, M. C., & Huang, M. H. (2009). Relationship between neurogenic bowel dysfunction and health-related quality of life in persons with spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 41, 35-40.
- Luthar, S. (1993). Annotation: methodological and conceptual issues in research in childhood resilience. *Journal of Child Psychology and Psychiatry*, 34, 441-453.
- Luthar, S.S., Cicchetti, D., & Becker, B. (2000). The construct of resilience: A Critical Evaluation and Guidelines for Future Work. *Child Development*, 71, 543-562
- Lyons, A. C., & Chamberlain, K. (2006). *Health psychology: A critical introduction*. United Kingdom: Cambridge University Press.
- Machado, V., & Coelho, M. (2010). A sexualidade e a lesão vertebro-medular. *Acta Urológica*, 27, 49-59.

- Myaskovsky, L., Burkitt, K. H., Lichy, A. M., Ljungberg, I. H., Fyffe, D. C., Ozawa, H., Switzer, G. E., Fine, M. J., & Boninger, M. L. (2011). The association of race, cultural factors, and health-related quality of life in persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 92, 441-448.
- Martins, B. M., & Araujo, T. C. C. F. (2008). Comunicação no contexto de reabilitação: o encontro ente enfermeiro e paciente. *Psicologia Argumento*, 26, 109-116.
- Masten, A. S., & Reed, M. G. (2002). Resilience in development. Em C. R. Snyder & S. J. Lopez, (Orgs.), *Handbook of positive psychology* (pp. 74-88). London: Oxford University Press.
- Mathew, K. M., Ravichandran, G., May, K., & Morsley, K. (2001). The biopsychosocial model and spinal cord injury. *Spinal Cord*, 39 (12), 644-649.
- Matos, D. R. (2006). Qualidade de Vida e Reabilitação: Casos Cirúrgicos de Artroplastia Total do Quadril. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- May, L. A., & Warren, S. (2002). Measuring quality of life of persons with spinal cord injury: external and structural validity. *Spinal Cord*, 40, 341-350.
- Migliorini, C. E., New, P.W., & Tonge, B.J. (2010). Quality of life in adults with spinal cord injury living in the community. *Spinal Cord*, 1-6.
- Migliorini, C. E., & Tonge, B.J. (2009). Reflecting on subjective well-being and spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 41, 445-450.
- Mota, D. C. G. A., Benevides-Pereira, A. M. T., Gomes, M. L., & Araújo, S. M. (2006). Estresse e resiliência em Doença de Chagas. *Aletheia*, 24, 57-68.
- Ogden, J.(1996). *Health Psychology, a textbook*. Buckingham: Open University Press.
- Oliveira, C. I., Pires, A. C., & Vieira, T. M. (2009). A terapia de Aaron Beck com reflexividade na alta modernidade: Uma sociologia do conhecimento. *Psicologia Teoria e Pesquisa*, 25(4), 637-645.
- Olsson, C. A., Bond, L., Burns, J. M., Vella-Brodrick, D. A., & Sawer, S. M. (2003). Adolescent resilience: A concept analysis. *Journal of Adolescence*, 26, 1-11.
- Ong, A. D., Bergeman, C. S., Bisconti, T. L., & Wallace, K. A. (2006). *Journal of Personality and Social Psychology*, 91, 730-749.
- Ong, A. D., Edwards, L. M., & Bergeman, C. S. (2006). Hope as a source of resilience in later adulthood. *Personality and Individual Differences*, 41, 1263-1273.
- Organización Mundial de la Salud e Organización Panamericana de la Salud. (2001). *Organización internacional del funcionamiento, de la discapacidad y de la salud*. España: IMSERSO (Instituto de Migraciones y Servicios Sociales).
- Paula Júnior, W., & Zanini, D. S. (2011). Estratégias de *coping* de pacientes oncológicos em tratamento radioterápico. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 27(4), 491-497. Recuperado em 25/01/2012, de <http://www.revistaptpt.unb.br/index.php/ptp/article/viewFile/893/203>.
- Pentland, W., McColl, M. A., & Rosenthal, C. (1995). The effect of aging and duration of disability on long term health outcomes following spinal cord injury. *Paraplegia*, 33, 367-373.

- Pereira, M. E., & Araujo, T. C. (2005). Estratégias de enfrentamento na reabilitação do traumatismo raquimedular. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 63, 502-507.
- Pereira, M. E. M. S. M. (2002). *Aspectos psicológicos da reabilitação em traumatismo raquimedular: modalidades de enfrentamento do paciente e seu familiar/acompanhante*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Pereira, M. E., & Araujo, T. C. (2006). Enfrentamento e reabilitação de portadores de lesão medular e seus cuidadores. *Psico*, 37, 37-45. Recuperado em 07/11/2011, de <http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/viewfile/1410/1109>.
- Pesce, R., Assis, S. G., Avanci, J. Q., Santos, N. C., Malaquias, J. V., & Carvalhaes, R. (2005). Adaptação transcultural, confiabilidade e validade da escala de resiliência. *Cadernos de Saúde Pública*, 21, 436-448.
- Peter, C., Muller R., Cieza, A., & Geyh, S. (2011). Psychological resources in spinal cord injury: a systematic literature review. *Spinal Cord*. Advance online publication. doi: 10.1038/sc.2011.125
- Peter, C., Muller, R., Cieza, A., & Geyh, S. Psychological resources in spinal cord injury: a systematic review, [Versão eletrônica]. *Spinal Cord advance online publication*, 29 November 2011. Recuperado em 9/12/2011, de <http://www.nature.com/sc/journal/vaop/ncurrent/pdf/sc2011120a.pdf>.
- Pinheiro, D. P. N. (2004). A resiliência em discussão. *Psicologia Estudo*, 9, 67-75.
- Post, M, W, M., & Van Leeuwen, C, M,C. (2012). Psychological issues in spinal cord injury: a review, [Versão eletrônica]. *Spinal Cord advance online publication*, 24 Janeiro 2012. Recuperado em 05/02/2012, de <http://www.nature.com/sc/journal/vaop/ncurrent/pdf/sc2011120a.pdf>.
- Queiroz, E., & Araujo, T. C. C. F. (2006). Tomada de decisão em equipe de reabilitação: questões específicas relativas à assistência e a à pesquisa. *Revista da Sociedade Brasileira de Psicologia Hospitalar*, 9(1), 3-13.
- Queiroz, E., & Araujo, T. C. C. F. (2007). Trabalho em equipe: um estudo multimetodológico em instituição hospitalar. *Revista Interamericana de Psicologia*, 41(2), 221-230.
- Queiroz, E., & Araujo, T. C. C. F. (2009). Trabalho de equipe em reabilitação: um estudo sobre a percepção individual e grupal dos profissionais de saúde. *Paideia*, 19(43), 177-187.
- Queiroz, E. (2003). *Trabalho em equipe no contexto hospitalar: um investigação sobre os aspectos comunicacionais envolvidos na tomada de decisão clínica em instituição de reabilitação*. Tese de Doutorado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Ramakrishnan, K., Mazlan, M., Julia, P. E., & Abdul Latif. L. (2011). Return to work after spinal cord injury: factors related to time to first job. *Spinal Cord*, 49, 924-927.
- Rede SARA H de Hospitais de Reabilitação (2011). Informações sobre doenças tratadas: lesão medular [Versão eletrônica]. *Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação, Web site*. Recuperado em 17/09/2011, de <http://www.sarah.br/>.

- Rede SARAH de Hospitais da Reabilitação. (2009). *Perfil epidemiológico dos pacientes atendidos na Rede Sarah com lesão medular*. Rede SARAH de Hospitais. Centro Nacional de Controle de Qualidade. Recuperado em 05/09/2011, de <http://www.sarah.br>.
- Reivich, K., & Shatte, A. (2002). *The resilience factors: 7 essential skills for overcoming life's inevitable obstacles*. New York: Broadway Books.
- Ribeiro, J. L. P., & Morais, R. (2010). Adaptação portuguesa da escala breve de coping resiliente. *Psicologia, Saúde & Doenças*, 11(1), 5-13.
- Ribeiro, M., Miyazaki, M. H., Jorge Filho, D., Sakamoto, H., & Battistella, L. R. (2001). Reprodutibilidade da versão brasileira da Medida de Independência Funcional. *Acta Fisiátrica*, 8(1), 45-52. Recuperado em 11/02/2012, http://www.actafisiatrica.org.br/v1/controle/secure/Arquivos/AnexosArtigos/F899139DF5E1059396431415E770C6DD/vl_08_n_01_45_52.pdf
- Riberto, M., Miyazak, M. H., Jucá, S. S. H, Sakamoto, H., Pinto, P. P.N., & Battistella, L. R. (2004). Validação da versão Brasileira da Medida de Independência Funcional. *Acta Fisiátrica*, 11, 72-76. Recuperado em 09/07/2011, de http://actafisiatrica.org.br/v1%5Ccontrole/secure/Arquivos/AnexosArtigos/1F0E3DAD99908345F7439F8FFABDFFC4/acta_vol_11_num_02_72-76.pdf.
- Ribeiro, Y.H.C.P. (2005). *Suporte social e qualidade de vida em pessoas portadoras de lesão medular traumática*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Richards, J. S., Kewman, D. G., & Pierce, C. A. (2000). Spinal Cord injury. Em R. G. Frank & T. R. Elliott (Orgs.), *Handbook of rehabilitation psychology* (pp. 11-28). Washington: American Psychological Association.
- Rutter, M. (1985). Resilience in the face of adversity: Protective factors and resistance to psychiatric disorder. *British Journal of Psychiatry*, 147, 598-611.
- Rutter, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanisms. *American Journal of Orthopsychiatry*, 57, 316-331.
- Rutter, M. (1999). Resilience concepts and findings: implications for family therapy. *Journal of Family Therapy*, 21, 119-160.
- Rodrigues, M. P. C. (2011). *Reabilitação de pessoas com lesão medular: Relevância, aplicações e desafios relacionados ao uso da internet*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Saraiva, R. A. Piva Jr., L. P., Paz Jr., A. C., & Pacheco, M. A. R. (1995). As bases fisiopatológicas para a anestesia no paciente com lesão medular. *Revista Brasileira de Anestesiologia*, 45, 387-398.
- Saunders, L. L., Krause, J. S., & Focht, K. L. (2012). A longitudinal study of depression in survivors of spinal cord injury. *Spinal Cord*, 50, 72-77.
- Savóia, M. G., Santana, P. R., & Mejias, N. P. (1996). Adaptação do inventário de estratégias de coping de Folkman e Lazarus para o português. *Psicologia USP*, 7 (1/2), 183-201. Recuperado em 09/10/2011, de <http://www.revistasusp.sibi.usp.br/pdf/psicosp/v7n1-2/a09v7n12.pdf>.

- Scelza, W. M., Kirshblum, S. C., Wuermsler, L. A., Ho, C. H., Priebe, M. M., & Chiodo, A. E. (2007). Spinal Cord Injury Medicine. 4. Community reintegration after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(Suppl 1), S71-S75.
- Seidl, E. M. F., Troccoli, B. T., & Zannon, C. M. L. C. (2001). Análise fatorial de uma medida de estratégias de enfrentamento. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, 17, 225-234.
- Seligman, M. E. P. (2002). Positive psychology, positive prevention, and positive therapy. Em C. R. Snyder & S. J. Lopez (Orgs), *Handbook of positive psychology* (pp. 03-09). Oxford: University Press.
- Sheridan, C. L., & Radmacher, S. A. (1992). *Health Psychology: Challenging Biomedical Model*. New York: John Wiley.
- Siddall, P.J. (2009). Management of neuropathic pain following spinal cord injury: Now and in the future. *Spinal Cord*, 47, 352-359.
- Smith, B. M., LaVela, S. L., & Weaver, F. M. (2008). Health-related quality of life for veterans with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 46, 507-512.
- Snyder, C. R. (1999). *The psychology of what works*. Oxford: Oxford University Press.
- Solari, A. (2005). Role of health-related quality of life measures in the routine care of people with multiple sclerosis. *Health and Quality of Life Outcomes*, 3, 16. Recuperado em 06/06/2009, de <http://www.pubmedcentral.nih.gov/picrender.fcgi?artid=555749&blobtype=pdf>.
- Souza, M. T. S., & Cervený, C. M. O. (2006). Resiliência psicológica: revisão de literatura e análise da produção científica. *Interamerican journal of psychology*, 40, 115-122.
- Stucki, G., Cieza, A., & Melvin, J. (2007). The International Classification of Functioning, Disability and Health: a unifying model for the conceptual description of the rehabilitation strategy. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 39, 279-285.
- Tavares, J. (Org.). (2001). *Resiliência e educação*. São Paulo: Cortez Editora.
- The WHOQOL Group, The World Health Organization Quality of Life assessment (WHOQOL): position paper from the World Health Organization. (1995). Special Issue on Health-Related Quality of Life: what is it and how should we measure it? *Social Science and Medicine*, 41(10), 1403-1409.
- Trieschmann, R. B. (1988). *Spinal cord injuries: Psychological, social and vocational rehabilitation*. New York: Demos Publication.
- Tugade, M. M. (2011). Positive Emotions and Coping: Examining Dual-Process Models of Resilience. Em S. Folkman, (Orgs.), *The Oxford handbook of stress, health and coping* (pp.186-199). New York, NY: Oxford University Press.
- Thompson, N. J., Coker, J., Krause, J. S., & Henry, E. (2003). Purpose in life as a mediator of adjustment after spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 48(2), 100-1008.

- Uniform Data Set For Medical Rehabilitation. (1986). *Guide for the use of the uniform data set for medical rehabilitation, including the FIM Instrument - Version 4.0*. Buffalo: State University of New York at Buffalo Research Foundation.
- U.S. Department of Education, National Institute on disability and Rehabilitation Research, Office of Special Education and Rehabilitation Services. (2011). *Spinal cord injury facts and figures at a Glance*. Recuperado em 17/09/2011, de https://www.nscisc.uab.edu/public_content/pdf/Facts%202011%20Feb%20Final.pdf.
- Vall, J., Braga, V. A. B., & Almeida, P. C. (2006). Estudos da qualidade de vida em pessoas com lesão medular traumática. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 64 (2B), 451-455.
- Van Leeuwen, C. M. C., Kraaijeveld, S., Lindeman, E., & Post, M. W. M. (2011). Associations between psychological factors and quality of life ratings in persons with spinal cord injury: a systematic review, [Versão eletrônica]. *Spinal Cord advance online publication*, 1 November 2011. Recuperado em 9/12/2011, de <http://www.nature.com/sc/journal/vaop/ncurrent/pdf/sc2011120a.pdf>.
- Vasconcellos, A. C. G. D. (2006). *O ciclo de vida em famílias com um membro portador de paraplegia: um estudo sobre resiliência familiar*. Dissertação de Mestrado, Universidade Católica de Brasília, Brasília.
- Vera, R. S. (2005). *Resiliência, família e lesão medular: uma investigação complexa*. Dissertação de Mestrado, Universidade de Brasília, Brasília.
- Vocaturu, L. C. (2009). Psychological adjustment to spinal cord injury. Em S. A. Sisto, E. Druin & M. Sliwinski, (Orgs.), *Spinal cord injuries: Management and rehabilitation* (pp. 1-17). Missouri: Mosby.
- Wagnild, G. M. & Young, H. M. (1993). Development and psychometric evaluation of the resilience scale. *Journal of Nursing Measurement*, 1(2), 165-178.
- Waldron, B., Benson, C., O'Connell, A., Byrne, P., Dooley, B. & Burke, T. (2010). Health locus of control and attributions of cause and blame in adjustment to spinal cord injury. *Spinal Cord*, 48, 598-602.
- Walsh, F. (1998). *Strengthening family resilience*. New York: The Guilford Press.
- Werner, E. (1993). Risk, resilience and recovery: Perspective from the Kauai longitudinal study. *Developmental and Psychopathology*, 5, 503-515.
- White, B., Driver, S., & Warren, A.M. (2008). Considering resilience in the rehabilitation of people with traumatic disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 53, 9-17.
- White, B., Driver, S., & Warren, A. M. (2010). Resilience and indicators of adjustment during rehabilitation from a spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 55, 23-32.
- World Health Organization. (2011a). Health topics: Rehabilitation. Recuperado em 10/04/2011, de <http://www.who.int/topics/rehabilitation/en/>

- World Health Organization. (2011b). Programmes and projects: Violence and injuries, prevention and disabilities. Community-based rehabilitation. Recuperado em 10/04/2011, de <http://www.who.int/disabilities/cbr/en/>.
- Yunes, M. A. M., & Szymanski, H. (2001). Resiliência: noção, conceitos afins e considerações críticas. Em J. Tavares (Org.), *Resiliência e educação* (pp.13-42). São Paulo: Cortez Editora.
- Zautra, A. J., & Reich, J. W. (2011). Resilience: The Meaning, methods, and Measures of a Fundamental Characteristic of Human Adaptation. Em S. Folkman (Orgs.), *The Oxford handbook of stress, health and coping* (pp.173-185). New York, NY: Oxford University Press.

ANEXOS

ANEXO A.

A ESCALA DE MEDIDA DE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL (MIF)

MIF total	MIF moto	Categorias		Nível
	Autocuidados		Autocuidados (comer)	
			Higiene matinal (aprontar)	
			Banho (banhar)	
			Vestir-se acima da cintura	
			Vestir-se abaixo da cintura	
			Uso do vaso sanitário (toalete)	
	Controle de esfínteres		Controle da urina (bexiga)	
			Controle das fezes (intestino)	
	Transferência		Cama, cadeira, cadeira de rodas	
			Vaso sanitário	
			Chuveiro ou banheira	
	Locomoção		Locomoção /Cadeira de rodas	
			Escadas	
	MIF cognitivo	Comunicação		Compreensão
			Expressão	
Capacidade social			Interação social	
			Resolução de problemas	
			Memória	

Nota: Em parênteses adaptação de termos conforme a avaliação que foi realizada com os participantes da amostra.

NÍVEIS DE DEPENDÊNCIA FUNCIONAL

Nível	Descrição
1	Independência completa
2	Independência modificada
3	Supervisão, estímulo ou preparo
4	Dependência mínima
5	Dependência moderada
6	Dependência máxima
7	Dependência total

Fonte: Ribeiro e cols., 2001

ANEXO B.
ROTEIRO DE ENTREVISTA

Nº do Paciente na Pesquisa:	Prontuário:
Iniciais:	Data da Entrevista:
Data de Nascimento:	Sexo:
Idade:	Feminino () Masculino ()
Naturalidade:	Procedência:
Estado Civil:	Número de Filhos:
Escolaridade:	Última Inserção:
Profissão antes da lesão medular:	
Religião (frequência):	
Ocupação atual:	
Vínculo previdenciário (após lesão medular):	
Data da Lesão Medular:	Classificação:
Etiologia:	

1. Mudanças ocasionadas pela lesão medular;
2. Fatores que auxiliaram, contribuíram para o enfrentamento da lesão medular;
3. Aspectos considerados mais difíceis;
4. Como a lesão medular afetou os relacionamentos, com familiares e amigos;
5. Alterações no estado de humor e comportamentos decorrentes;
6. Atividades de lazer (antes e depois);
7. Prática de Esportes (antes e depois);
8. Rotina de atividades estudantis (antes e depois);
9. Vida profissional (antes e depois);
10. Percepções sobre o papel da religiosidade;
11. Transportes urbanos (deslocamento na própria cidade) utilizados antes da lesão medular; Quais eram as preferências?
12. Transportes urbanos utilizados após a lesão medular e, em caso de utilização de veículo próprio, quem dirige?/ Quais são as preferências atuais?
13. Qual auxílio necessário para o desenvolvimento de atividades de vida diária?
14. Quais pessoas auxiliam nas atividades diárias e como elas auxiliam?
15. Com quem reside?
16. Como é percebido o estado de saúde no presente momento?
17. Como está a vida afetiva após a lesão medular;
18. Algum comentário adicional?
19. Quais comentários considerados importantes, no caso de pessoas que tenham recém adquirido uma lesão medular?

Observações:

ANEXO C.

ESCALA MODOS DE ENFRENTAMENTO DE PROBLEMAS (EMEP)

Veja um exemplo: Eu estou buscando ajuda profissional para enfrentar o meu problema de saúde

1	2	3	4	5
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre

Você deve assinalar a alternativa que corresponde melhor ao que você está fazendo quanto à busca de ajuda profissional para enfrentar problemas de saúde relacionados a sua lesão medular. Se você **não** está buscando ajuda profissional, marque com um X ou com um círculo o número 1 (nunca faço isso); se você **está buscando sempre** esse tipo de ajuda, marque o número 5 (eu faço isso sempre). Se a sua busca de ajuda profissional é diferente dessas duas opções, marque 2, 3 ou 4, conforme ela está ocorrendo.

Não há respostas certas ou erradas. O que importa é como você está lidando com a sua situação. Pedimos que você responda a todas as questões, não deixando nenhuma em branco.

Obrigado pela sua participação!

1	2	3	4	5	
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre	
Itens					
1. Eu levo em conta o lado positivo das coisas	1	2	3	4	5
2. Eu me culpo	1	2	3	4	5
3. Eu me concentro nas coisas boas da minha vida	1	2	3	4	5
4. Eu tento guardar meus sentimentos para mim mesmo (recodificar)	1	2	3	4	5
5. Procuro um culpado para a situação	1	2	3	4	5
6. Espero que um milagre aconteça	1	2	3	4	5
7. Peço conselho a um parente ou a um amigo que eu respeite	1	2	3	4	5
8. Eu rezo/oro	1	2	3	4	5
9. Converso com alguém sobre como estou me sentindo	1	2	3	4	5
10. Eu insisto e luto pelo que eu quero	1	2	3	4	5
11. Eu me recuso a acreditar que isto esteja acontecendo	1	2	3	4	5
12. Eu brigo comigo mesmo; eu fico falando comigo mesmo o que devo fazer	1	2	3	4	5
13. Desconto em outras pessoas	1	2	3	4	5
14. Encontro diferentes soluções para o meu problema	1	2	3	4	5
15. Tento ser uma pessoa mais forte e otimista	1	2	3	4	5
16. Eu tento evitar que os meus sentimentos atrapalhem em outras coisas na minha vida	1	2	3	4	5
17. Eu me concentro em alguma coisa boa que pode vir desta situação	1	2	3	4	5
18. Eu desejaria mudar o modo como eu me sinto	1	2	3	4	5
19. Aceito a simpatia e a compreensão de alguém	1	2	3	4	5
20. Demonstro raiva para as pessoas que causaram o problema	1	2	3	4	5
21. Pratico mais a religião desde que tenho esse problema	1	2	3	4	5
22. Eu percebo que eu mesmo trouxe o problema para mim	1	2	3	4	5
23. Eu me sinto mal por não ter podido evitar o problema	1	2	3	4	5
24. Eu sei o que deve ser feito e estou aumentando meus esforços para ser bem sucedido	1	2	3	4	5
25. Eu acho que as pessoas foram injustas comigo	1	2	3	4	5
26. Eu sonho ou imagino um tempo melhor do que aquele em que estou	1	2	3	4	5

CONTINUA

1	2	3	4	5	
Eu nunca faço isso	Eu faço isso um pouco	Eu faço isso às vezes	Eu faço isso muito	Eu faço isso sempre	
Itens					
27. Tento esquecer o problema todo	1	2	3	4	5
28. Estou mudando me tornando uma pessoa mais experiente	1	2	3	4	5
29. Eu culpo os outros	1	2	3	4	5
30. Eu fico me lembrando que as coisas poderiam ser piores	1	2	3	4	5
31. Converso com alguém que possa fazer alguma coisa para resolver o meu problema	1	2	3	4	5
32. Eu tento não agir tão precipitadamente ou seguir minha primeira ideia	1	2	3	4	5
33. Mudo alguma coisa para que as coisas acabem dando certo	1	2	3	4	5
34. Procuo me afastar das pessoas em geral	1	2	3	4	5
35. Eu imagino e tenho desejos sobre como as coisas poderiam acontecer	1	2	3	4	5
36. Encaro a situação por etapas, fazendo uma coisa de cada vez	1	2	3	4	5
37. Descubro quem mais é ou foi responsável	1	2	3	4	5
38. Penso em coisas fantásticas ou irreais (como uma vingança perfeita ou achar muito dinheiro) que me fazem sentir melhor	1	2	3	4	5
39. Eu sairei dessa experiência melhor do que entrei nela	1	2	3	4	5
40. Eu digo a mim mesmo o quanto já consegui	1	2	3	4	5
41. Eu desejaria poder mudar o que aconteceu comigo	1	2	3	4	5
42. Eu fiz um plano de ação para resolver o meu problema e o estou cumprindo	1	2	3	4	5
43. Converso com alguém para obter informações sobre a situação	1	2	3	4	5
44. Eu me apego à minha fé para superar esta situação	1	2	3	4	5
45. Eu tento não fechar portas atrás de mim, tento deixar em aberto várias saídas para o problema	1	2	3	4	5

Você tem feito alguma outra coisa para enfrentar ou lidar com a lesão medular?

Favor verificar se todos os itens foram preenchidos.

Muito obrigada pela sua colaboração!

ANEXO D.

ESCALA DE RESILIÊNCIA

Marque o quanto você concorda ou discorda com as seguintes afirmações:

DISCORDO			CONCORDO				
Totalmente	Muito	Pouco	NEM CONCORDO NEM DISCORDO		Pouco	Muito	Totalmente
1	2	3	4		5	6	7
1. Quando eu faço planos, eu levo eles até o fim.							
1	2	3	4	5	6	7	
2. Eu costumo lidar com os problemas de uma forma ou de outra							
1	2	3	4	5	6	7	
3. Eu sou capaz de depender de mim mais do que qualquer outra pessoa.							
1	2	3	4	5	6	7	
4. Manter interesse nas coisas é importante para mim.							
1	2	3	4	5	6	7	
5. Eu posso estar por minha conta se eu precisar.							
1	2	3	4	5	6	7	
6. Eu sinto orgulho de ter realizado coisas em minha vida.							
1	2	3	4	5	6	7	
7. Eu costumo aceitar as coisas sem muita preocupação.							
1	2	3	4	5	6	7	
8. Eu sou amigo de mim mesmo.							
1	2	3	4	5	6	7	
9. Eu sinto que posso lidar com várias coisas ao mesmo tempo							
1	2	3	4	5	6	7	
10. Eu sou determinado							
1	2	3	4	5	6	7	
11. Eu raramente penso sobre o objetivo das coisas.							
1	2	3	4	5	6	7	
12. Eu faço as coisas um dia de cada vez.							
1	2	3	4	5	6	7	
13. Eu posso enfrentar tempos difíceis porque já experimentei dificuldades antes							
1	2	3	4	5	6	7	

DISCORDO			NEM CONCORDO NEM DISCORDO	CONCORDO		
Totalmente	Muito	Pouco		Pouco	Muito	Totalmente
1	2	3	4	5	6	7
14. Eu sou disciplinado.						
1	2	3	4	5	6	7
15. Eu mantenho interesse nas coisas.						
1	2	3	4	5	6	7
16. Eu normalmente posso achar motivo para rir.						
1	2	3	4	5	6	7
17. Minha crença em mim mesmo, me leva a atravessar tempos difíceis.						
1	2	3	4	5	6	7
18. Em uma emergência, eu sou uma pessoa em quem as pessoas podem contar.						
1	2	3	4	5	6	7
19. Eu posso geralmente olhar uma situação de diversas maneiras.						
1	2	3	4	5	6	7
20. Às vezes eu me obrigo a fazer coisas querendo ou não.						
1	2	3	4	5	6	7
21. Minha vida tem sentido.						
1	2	3	4	5	6	7
22. Eu não insisto em coisas as quais eu não posso fazer nada sobre elas.						
1	2	3	4	5	6	7
23. Quando eu estou numa situação difícil, eu normalmente acho uma saída.						
1	2	3	4	5	6	7
24. Eu tenho energia suficiente para fazer o que eu tenho que fazer.						
1	2	3	4	5	6	7
25. Tudo bem se há pessoas que não gostam de mim.						
1	2	3	4	5	6	7

ANEXO E.

QUESTIONÁRIO GENÉRICO DE AVALIAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA (SF-36)

Instruções: Esta pesquisa questiona você sobre sua saúde. Estas informações nos manterão informados de como você se sente e quão bem você é capaz de fazer suas atividades de vida diária. Responda cada questão marcando a resposta como indicado. Caso você esteja inseguro em como responder, por favor, tente responder o melhor que puder.

1. Em geral, você diria que sua saúde é:

(circule uma)

Excelente	Muito Boa	Boa	Ruim	Muito Ruim
1	2	3	4	5

2. Em geral, você diria que sua saúde é:

(circule uma)

Muito melhor agora do que há um ano atrás.	1
Um pouco melhor agora do que há um ano atrás.	2
Quase a mesma de um ano atrás.	3
Um pouco pior agora do que um ano atrás.	4
Muito pior agora do que há um ano atrás.	5

3. Os seguintes itens são sobre atividades que você poderia fazer atualmente durante um dia comum. Devido a sua saúde, você tem dificuldade para fazer essas atividades? Neste caso, quanto?

(Circule um número em cada linha)

ATIVIDADES	Sim. Dificulta muito	Sim. Dificulta um pouco	Não. Não dificulta de modo algum
Atividades vigorosas, que exigem muito esforço, tais como correr, levantar objetos pesados, participar em esportes árduos.	1	2	3
Atividades moderadas, tais como mover uma mesa, passar aspirador de pó, jogar bola, varrer a casa.	1	2	3
Levantar ou carregar mantimentos.	1	2	3
Subir vários lances de escada.	1	2	3
Subir um lance de escada.	1	2	3
Curvar-se, ajoelhar-se ou dobrar-se.	1	2	3
Andar mais de 1 quilômetro.	1	2	3
Andar vários quarteirões.	1	2	3
Andar um quarteirão.	1	2	3
Tomar banho ou vestir-se.	1	2	3

4. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade diária regular, como consequência de sua saúde física?

(Circule um número em cada linha)

	Sim	Não
a. Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
b. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
c. Esteve limitado no seu tipo de trabalho ou em outras atividades?	1	2
d. Teve dificuldade de fazer seu trabalho ou outras atividades (por exemplo: necessitou de um esforço extra)?	1	2

5. Durante as últimas 4 semanas, você teve algum dos seguintes problemas com o seu trabalho ou com alguma atividade regular diária, como consequência de algum problema emocional (como sentir-se deprimido ou ansioso)?

(Circule um número em cada linha)

	Sim	Não
1. Você diminuiu a quantidade de tempo que se dedicava ao seu trabalho ou a outras atividades?	1	2
2. Realizou menos tarefas do que você gostaria?	1	2
3. Não trabalhou ou não fez qualquer das atividades com tanto cuidado como geralmente faz?	1	2

6. Durante as últimas 4 semanas, de que maneira sua saúde física ou problemas emocionais interferiram nas suas atividades sociais normais, em relação à família, vizinhos, amigos ou grupo?

(Circule uma)	
De forma nenhuma	1
Ligeiramente	2
Moderadamente	3
Bastante	4
Extremamente	5

7. Quanta dor no corpo você teve durante as últimas 4 semanas?

(Circule uma)	
Nenhuma	1
Muito Leve	2
Leve	3
Moderada	4
Grave	5
Muito Grave	6

8. Durante as últimas 4 semanas, quanto a dor interferiu com o seu trabalho normal (incluindo tanto trabalho fora de casa como dentro de casa)?

(Circule uma)	
De maneira nenhuma	1
Um pouco	2
Moderadamente	3
Bastante	4
Extremamente	5

9. Estas questões são sobre como você se sente e como tudo tem acontecido com você durante as últimas 4 semanas. Para cada questão, por favor, dê uma resposta que mais se aproxima da maneira como você se sente. Em relação às últimas 4 semanas.

(Circule um número para cada linha)	Todo tempo	A maior parte do tempo	Uma boa parte do tempo	Alguma parte do tempo	Uma pequena parte do tempo	Nunca
a. Quanto tempo você tem se sentido cheio de vigor, cheio de vontade, cheio de força?	1	2	3	4	5	6
b. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa muito nervosa?	1	2	3	4	5	6
c. Quanto tempo você tem se sentido tão deprimido que nada pode animá-lo?	1	2	3	4	5	6
d. Quanto tempo você tem se sentido calmo ou tranquilo?	1	2	3	4	5	6
e. Quanto tempo você tem se sentido com muita energia?	1	2	3	4	5	6
f. Quanto tempo você tem se sentido desanimado e abatido?	1	2	3	4	5	6
g. Quanto tempo você tem se sentido esgotado?	1	2	3	4	5	6
h. Quanto tempo você tem se sentido uma pessoa feliz?	1	2	3	4	5	6
i. Quanto tempo você tem se sentido cansado?	1	2	3	4	5	6

10. Durante as últimas 4 semanas, quanto do seu tempo a sua saúde física ou problemas emocionais interferiram com as suas atividades sociais (como visitar amigos, parentes, etc.)?

(Circule uma)	
Todo o tempo	1
Maior parte do tempo	2
Alguma parte do tempo	3
Uma pequena parte do tempo	4
Nenhuma parte do tempo	5

11. O quanto verdadeiro ou falso é cada um das afirmações para você?

(Circule um número para cada linha)

	Definitivamente Verdadeiro	A maioria das vezes verdadeiro	Não sei	A maioria das vezes falsa	Definitivamente falsa
a. Eu costumo adoecer um pouco mais facilmente que as outras pessoas	1	2	3	4	5
b. Eu sou tão saudável quanto qualquer pessoa que eu conheço	1	2	3	4	5
c. Eu acho que minha saúde vai piorar	1	2	3	4	5
d. Minha saúde é excelente	1	2	3	4	5

ANEXO F.
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DA ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS SOCIAIS



MINISTÉRIO DA SAÚDE - Conselho Nacional de Saúde - Comissão Nacional de Ética em Pesquisa - CONEP
FOLHA DE ROSTO PARA PESQUISA ENVOLVENDO SERES HUMANOS
(versão outubro/99) Para preencher o documento, use as indicações da página 2.

1. Projeto de Pesquisa: Resiliência, Qualidade de Vida e Enfrentamento na Lesão Medular		3. Código: 7.07 (70710031)		4. Nível: (Só áreas do conhecimento 4)	
2. Área do Conhecimento (Ver relação no verso) Psicologia		6. Código(s):		7. Fase: (Só área temática 3) I () II () III () IV ()	
5. Área(s) Temática(s) Especial (s) (Ver fluxograma no verso) GRUPO III		6. Código(s):		7. Fase: (Só área temática 3) I () II () III () IV ()	
8. Unitermos: (3 opções) Enfrentamento, qualidade de vida e resiliência.					
SUJEITOS DA PESQUISA					
9. Número de sujeitos No Centro: Total: 40		10. Grupos Especiais: <18 anos () Portador de Deficiência Mental () Embrião /Feto () Relação de Dependência (Estudantes, Militares, Presidiários, etc) () Outros () Não se aplica (X)			
PESQUISADOR RESPONSÁVEL					
11. Nome: Renata Santinoni Vera					
12. Identidade: 692.228 SSP/DF		13. CPF.: 239.403.871.34		19. Endereço (Rua, n.º): SHIS QI 19	
14. Nacionalidade: Brasileira		15. Profissão: Psicóloga		20. CEP: 71655-070	
16. Maior Titulação: Mestre		17. Cargo: Psicólogo		21. Cidade: Brasília	
18. Instituição a que pertence: Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação / Associação das Pioneiras Sociais		23. Fone:		22. U.F. DF	
16. Maior Titulação: Mestre		17. Cargo: Psicólogo		24. Fax	
18. Instituição a que pertence: Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação / Associação das Pioneiras Sociais		23. Fone:		25. Email: renata@sarah.br	
Termo de Compromisso: Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas complementares. Comprometo-me a utilizar os materiais e dados coletados exclusivamente para os fins previstos no protocolo e a publicar os resultados sejam eles favoráveis ou não. Aceito as responsabilidades pela condução científica do projeto acima. Data: 15/10/2008					
INSTITUIÇÃO ONDE SERÁ REALIZADO					
26. Nome: Rede Sarah de Hospitais de Reabilitação / Centro Internacional de Neurociências e Reabilitação		29. Endereço (Rua, n.º): SHIN QL 13 Área Especial C / Lago Norte			
27. Unidade/Orgão: SARAHA - LAGO NORTE		30. CEP: 71.535-005		31. Cidade: Brasília	
28. Participação Estrangeira: Sim () Não (X)		33. Fone: (61) 3319-1858		34. Fax.: (61) 3319-1909	
35. Projeto Multicêntrico: Sim () Não () Nacional () Internacional () (Anexar a lista de todos os Centros Participantes no Brasil)					
Termo de Compromisso (do responsável pela instituição): Declaro que conheço e cumprirei os requisitos da Res. CNS 196/96 e suas Complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução Nome: _____ Cargo: _____ Data: ____/____/____					
PATROCINADOR					
36. Nome:		39. Endereço			
37. Responsável:		40. CEP:		41. Cidade:	
38. Cargo/Função:		43. Fone:		44. Fax:	
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - CEP					
45. Data de Entrada: 28/8/08		46. Registro no CEP: 429		47. Conclusão: Aprovado (X) Data: 3/9/08	
49. Relatório(s) do Pesquisador responsável previsto(s) para:		48. Não Aprovado () Data: ____/____/____		48. Não Aprovado () Data: ____/____/____	
Encaminhamento a CONEP: 50. Os dados acima para registro (X) 51. O projeto para apreciação () 52. Data: 02/10/08		53. Coordenador/Nome: Renato Angelo Saraiva ASSOCIAÇÃO DAS PIONEIRAS SOCIAIS		Anexar o parecer consubstanciado	
COMISSÃO NACIONAL DE ÉTICA EM PESQUISA - CONEP					
54. Nº Expediente :		56. Data Recebimento :		57. Registro na CONEP:	
55. Processo:					
58. Observações:					

ANEXO G.**TERMO DE CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO
ESCLARECIMENTO DA PESQUISA CIENTÍFICA**

Eu, Renata Santinoni Vera, psicóloga da Rede SARAH de Hospitais, doutoranda, pela Universidade de Brasília, Instituto de Psicologia, Departamento de Processos de Desenvolvimento Humano e Saúde, estou realizando uma pesquisa que tem por objetivo compreender como pessoas que tiveram uma Lesão Medular conseguem reestruturar suas vidas, quanto aos aspectos físicos, psicológicos e sociais. Caso você participe, estaremos realizando dois encontros, cada qual com aproximadamente uma hora. Durante os encontros você responderá questionários que buscam caracterizar a sua forma de lidar com situações de crises, investigar algumas de suas crenças, respostas emocionais e a sua qualidade de vida. Será também estabelecido contato com a equipe do Hospital SARAH que acompanhou seu processo de reabilitação. Durante todo processo serão anotadas informações, sendo gravadas ou filmadas as entrevistas. Todas as informações serão mantidas sob o mais absoluto anonimato, sigilo e confidencialidade. Gostaria, no entanto, de ressaltar que você está livre para aceitar participar ou não. Se você tiver alguma dificuldade ou desistir de continuar em nosso processo, deverá informar com antecedência. Estamos disponíveis também para esclarecer suas dúvidas no momento em que desejar. Ressaltamos ainda que em caso da impossibilidade de sua participação esse fato não modificará o seu acompanhamento nesta Instituição.

Renata Santinoni Vera

CONSENTIMENTO LIVRE

Eu, _____, DECLARO que fui esclarecido (a) pela pesquisadora quanto aos objetivos e procedimentos do estudo, que visa caracterizar variações individuais do modo de enfrentamento de um trauma medular, CONSINTO minha participação neste projeto de pesquisa, a realização de anotações, gravações ou filmagem dos encontros, bem como o uso das referidas transcrições para fins de estudos e / ou formação de profissionais, conforme proposto.

(Participante)

Brasília, _____ de _____ de 20____

Nome: Renata Santinoni Vera
Telefones: (61) 3319-1857
e-mail: rsvera@unb.br

ANEXO H.

ANÁLISE DE CONTEÚDO: ALGUNS EXEMPLOS

CATEGORIA 1 - DIFICULDADES –

“...quem tá fora às vezes pensa que é só cadeira de rodas...”

Definição: “Dificuldades X Superação”

SUBCATEGORIAS: FAVORÁVEIS	SUBCATEGORIAS: DESFAVORÁVEIS	FREQUÊNCIA AMOSTRAL (N=52)
*Saber falar a respeito; informar	*Sentir-se diferente; como um ET	
	*Olhares diferente	Olhares diferentes n=14; 26%
	*Afastamento dos amigos	
*Modificação de crenças; visualizar possibilidades de vida a despeito da lesão medular	*Dependência	Dependência n=28; 54%
*Resgatar autonomia e independência	*Superproteção da família	Bexiga neurogênica n=36; 69%
*Reeducação vesical	*Perda de controle esfinteriano (bexiga e intestino)	Intestino neurogênico n=27; 52%
*Reeducação do funcionamento	*Passou a conviver com problemas de saúde em decorrência da lesão – escaras, problemas urinários e intestinais, estomacal	
*Intestinal		
*Acesso a informação		
* ‘A gente dá um jeito’ – buscar formas alternativas. Recursos para maior acessibilidade.	*Barreiras arquitetônicas; perda do direito de ir e vir	Restrição do direito de ir e vir n=13; 25%
*Não permitir que a dor assumo o controle	*Dor neuropática	Dor neuropática n=6; 12%

Exemplos de verbalizações: (Categoria 1 - Dificuldades X Superação)

“No início sentia que era diferente, como um ET. Todos olhando. No início sentia que as pessoas olhavam, era meio um sentimento de pena. Aos poucos fui fortalecendo e consegui falar a respeito. Dá explicações básicas para as pessoas mais curiosas.” (P1)

“Mais difícil é a dependência. Quando eu perdi minha independência, vim para o Sarah na primeira vez e voltei para casa com muito gás. Estava querendo voltar á universidade. A família querendo me proteger não permitiu e acabou me sufocando. Minha vontade de fazer faculdade morreu ali.” (P2)

Exemplos de verbalizações: (Categoria 1 - Dificuldades X Superação)

“Mais difícil é a parte urinária, no meu caso, e a parte do intestino que não tem sensibilidade. Daí eu acho que é uma coisa bem... Porque quem tá fora às vezes pensa que é só cadeira de rodas, mas por traz do lesado medular que tá na cadeira o problema não é tanto a cadeira, mas as outras coisas que vêm por traz, né?” (P3)

“O fato das pernas não funcionarem é difícil. É meio complicado. A gente sair para ir ficar final de semana na casa dos outros é horrível, porque não tem nada adaptado, não tem nada, então é horrível essa parte né. Então a lesão medular cortou um pouco da gente o direito de ir e vir entendeu. Esse um aspecto mais melindroso, porque às vezes eu deixo de aproveitar certos lugares em função das pernas não funcionarem né, então é complicado. Mas a gente dá um jeito.” (P4)

“A urina, ir ao banheiro. O complicado é isso, não consigo controlar, daí tem que fazer o cateterismo, às vezes acontece de vazar, de perder urina. Isso é que eu acho o mais complicado e também assim, eu gosto muito de sair, e de lugares que tenho dificuldades, falta sensibilidade, porque eu subia muitos degraus, essas coisas assim. Mas o resto dá para ir levando.” (P5)

“...o lesado medular quando ele fica na cadeira de rodas, todo mundo acha que é uma doença contagiosa né, que morreu, acabou-se, eu acho que ainda tem um preconceito sobre isso. No meu caso, após a lesão medular que eu vi realmente quem são os amigos e os familiares.” (P6)

“Acho que a maior modificação na minha vida é a falta de independência, de você não poder ir e vir, o livre arbítrio. Para mim é o que mais pega, vários aspectos foram mudados, mas esse para mim é o maior.” (P7)

“tem uma sensação muita estranha, que só uma pessoa com lesão medular tem. Um sente queimação, eu sinto uns choquinhos, tem essas dores neuropática, que remédio nenhum cura, nem melhora, nem nada. As espasticidades que dão. É uma muita coisa estranha, assim, que a gente nunca imaginava que existia. Mas querendo ou não, com o tempo a gente vai aprendendo a lidar com isso, não que acostuma né, mas vira uma coisa que não afeta tanto a gente. É ruim, mas a gente também não deixa dominar.” (P8)

“Em relação muito à dependência das pessoas, eu era uma pessoa muito independente, morava sozinha, trabalhava, dirigia, voltei a dirigir, mas na época tive que parar durante um ano e um pouquinho e nunca mais fiquei sozinha, agora tenho ficado mais, sozinha mesmo a gente fica no início da lesão, sempre alguém por perto, sempre alguém pegando alguma coisa, fazendo alguma coisa, modificou praticamente tudo, as coisas que eu gostava de fazer, algumas eu tive que deixar de fazer, trabalho, graças a Deus eu pude conciliar com o Hospital, casa e o pessoal do trabalho me ajudou muito e não precisei me afastar totalmente do trabalho, mas prejudicou realmente o meu andamento no trabalho e afetivo também, amizades, tudo, tudo muda depois de uma lesão medular” (P12)

“...tem lugares adaptados, mas vamos dizer, se tem 300 bares e restaurantes no núcleo turístico da cidade, 15 são adaptados, então com o tempo você só vai nos mesmos lugares, não tem outra opção. Hoje eu quero ir para o lugar tal, quando você chega é uma escadaria com 50 degraus, como se vai, não tem condições?” (P26)

CATEGORIA 2 – AVALIAR E REAVALIAR –

“Feliz aquele que transfere o que sabe e aprende com quem ensina”

Definição: Avaliar e reavaliar

Continuar processo de vida; crenças positivas; estabilidade emocional

Subcategorias:

Favoráveis

- *Re-planejar, considerando a lesão medular;
- *Perseverança;
- *Reengajamento;
- *Respeito ao processo e ao tempo;
- *Não atribuição de culpa;
- *Perspectiva positiva de futuro;
- *Reconhecer outras possibilidades;
- *Resgatar valores pessoais;
- *Ganhos interpessoais; e
- *Retomar manejo da própria vida (autonomia).

Subcategorias:

Desfavoráveis

- *Não aceitação;
- *Imobilismo;
- *Atribuição de culpa;
- *Irritabilidade;
- *Timidez;
- *Depressão;
- *Foco na Perda;
- *Sofrimento;
- *Mudança; e
- *Medo.

Exemplos de verbalizações: (Categoria 2 – Avaliar e reavaliar: Dimensão pessoal)

“Não adiante achar que é culpa dos outros, do mundo e agente se fechar. Tem que ser positivo e ir atrás. Se deixarmos dominar pela situação nos tornamos depressivos” (P1)

“Depressão. Hoje eu sou triste.” (P1)

“re-planejar a vida” (P2)

“não desista nunca, corra atrás dos seus objetivos” (P4)

“as suas pernas não definem quem você é” (P7)

“é uma grande perda, é como perder um ente querido, entendeu? Você perder os movimentos, você perder o livre arbítrio, perde muita coisa, aliás, é uma perda grande. (P7)

“... é melhor a gente viver do que se esconder.” (P8)

“cada um tem seu tempo de adaptação”; “você tem que viver um dia como se fosse o último” (P9)

“nada como um dia atrás do outro” (P13)

“engajar em projeto” (P11)

Exemplos de verbalizações: (Categoria 2 – Avaliar e reavaliar: Dimensão pessoal)

“Fiquei um pouco mais tímido do que antes. Às vezes fico mais irritado. Irrito-me mais facilmente pelo fato de não conseguir realizar determinadas atividades, ficando mais nervoso em determinados momentos.” (P14)

“Você tem uma situação física e emocional diferente, de maneira que muito daqueles arquétipos que tínhamos, precisaremos reformular. Eu falo, então, que a lesão medular mudou muito a minha vida no sentido físico, no sentido das atividades que pratico, aquelas que dou conta de praticar, e principalmente me fez reformular muitos conceitos. Essa foi a principal mudança que a lesão me trouxe: repensar algumas coisas que para mim eram verdades indiscutíveis e hoje, pensando um pouco mais na nossa qualidade, na nossa situação, reformulei alguns conceitos.” (P15)

“Hoje, basicamente meu lazer se resume a teatro, cinema, show, boate (gosto muito), mas é muito mais degustado, de uma maneira muito diferente. Aproveito cada segundo, cada momento, cada sorriso, cada mínima situação que tenho naquele momento de lazer, aproveito muito mais do que antes. O que mudou foi a quantidade, mas a qualidade continua igual ou superior. Saio por prazer, por vontade, não porque tenho que estar na rua, com amigos, não por compromisso, saio porque estou a fim. (P18)

“mas só que eu não praticava, tinha opção de basquete, de vôlei, mas nunca gostei de fazer, hoje eu vou ter que jogar.” (P19)

“Antes era 24 horas para o trabalho, hoje continuo com o serviço que era, mas de outra maneira, hoje trabalho com a cabeça e não com a mão. Antes eu trabalhava mesmo.” (P19)

“Modificou bastante, porque temos medo de fazer algumas coisas, tem também procura cuidar bastante para não termos problemas, mas afetou sim” (P19)

“voltei a morar com pai e mãe e retornando a morar com eles aumenta conflitos.” (P20)

“não está nada acabado” (P20)

“Ficamos chateados sim, porque é modificação da vida inteira, não ainda ficar chorando dentro de casa, eu sempre falei para o pessoal e falo, vai resolver você chorar, vai voltar a andar, não, e se você voltar andar, é porque fez alguma coisa, reagiu para poder voltar a andar. Acho que não pode desanimar. A vida está aí para ser vivida. Se for desanimar não adianta viver.” (P36)

“não desistir nunca, ninguém sabe do amanhã” (P46)

“a vida não para após a lesão” (P48)

“acreditar que vai andar é lógico, mas tem que viver o hoje, procurando a sua independência (P47)

“ no início a pessoa fica impregnado com a perda, depois compreende que, o que passou, passou, então pode viver a vida de hoje, então começa a melhorar o corpo e a cabeça” (P49)

“É uma coisa que estou vendo que mudou muito em mim, essa irritabilidade.” (P51)

“é difícil dizer à pessoa (que teve uma lesão medular a pouco tempo) que a prioridade agora é estar vivo. Ela tem como prioridade a vontade de andar” (P51)

CATEGORIA 3 – REESTRUTURAÇÃO DO FAZER –

‘Preciso ter alguém que seja os meus braços, as minhas mãos, as minhas pernas.’

“...hoje continuo com o serviço que era, mas de outra maneira, hoje trabalho com a cabeça e não com a mão.”

“Modificou minha forma de olhar e perceber as coisas, mas principalmente de conviver com elas. A limitação física que a lesão medular me trouxe, fez mudar todo o jeito de conduzir a minha vida”

Definição: Planejamento

Subcategorias:

Favoráveis

- *Resgate da independência, conseguir fazer atividades da respectiva rotina de vida;
- *Retirando do foco das perdas (quando não posso mudar, busco outras derivações);
 - *Aprendeu a valorizar, a degustar as atividades sociais;
 - * Adquirir mais fé, resgate da religiosidade;
 - *Estreitamento das relações sociais; aprender a ver o outro na sua essência e não pela aparência;
- *Passou a compreender a patologia, o que estava acontecendo com o corpo;
- *Necessidade de mudar atividade profissional, principalmente de um trabalho manual para um intelectual;
- *Uso de adaptações funcionais;
- *Estabelecer relação de interdependência com o outro;
- *Cuidar de quem cuida;
- *Flexibilidade; buscar alternativas de lazer/atividades;
- *Planejar, organizar, para vencer obstáculos/ barreiras;
- *Saber como pedir e aceitar ajuda;
- *Resgate de independência e autonomia;

Subcategorias:

Desfavoráveis

- * Perda de independência;
 - *Obrigatoriedade em adaptar-se a outro estilo de vida;
 - *Medo de machucar-se durante a relação sexual, lidar com a sexualidade; *Redução da carga horária e o nível de dedicação ao trabalho;
 - *Abandono de atividades esportivas e de lazer anteriormente praticadas, sem garantia de conseguir reinserção em outro tipo de atividade;
 - *Estabelecimento de novas rotinas para atividades de lazer (maior tempo para arrumar-se, averiguar a existência de banheiro adaptado e acessibilidade)
 - *Fazer as coisas da vida tornou-se um pouco mais difícil, requer maior tempo;
 - *Falta de conhecimento, não conhecer novas formas de fazer;
 - *Ter que lidar com a falta de acessibilidade;
 - * Falta de opção de esporte na cidade;
 - * Auxílio – dependência – para executar atividades de vida diária – vestir higiene;
 - *Casa não está adaptada;
 - *Dificuldade de reinserção no mercado de trabalho; e
 - *Auxílio para alimentação.
-

- *Abandono de práticas antigas e início de prática de atividades esportivas condizentes à lesão;
- *Intenção ou retorno às rotinas acadêmicas;
- *Reaprender a dirigir; locomoção por carro adaptado;
- *Realizar atividades de vida diária sozinho;
- *Locomoção com auxílio de outras pessoas;
- *Adaptação da casa;
- *Participação de trabalho voluntário gratuito – grupo para obtenção de sondas;
- *Reinserção no mercado de trabalho alterando ou mantendo ocupação profissional anterior;
- *Continuação atividades acadêmicas;
- Continuação atividades de lazer com adaptações, tais como; dança teatro, música; e
- *Alteração das atividades de lazer – deixou de dançar, mas frequenta bailes, diminuição de idas a shoppings, praia.

Exemplos de verbalizações: (Categoria 3 – Reestruturação do fazer: Dimensão pessoal)

“Hoje para sair é necessária uma programação. Se for tenho que saber a hora de ir e voltar, pois lá não tem banheiro adaptado. Se tiver um banheiro o local apropriado então fica mais fácil. Para ir para casa de um amigo fica complicado, pois em algumas casas os banheiros não são apropriados, principalmente se tiver a necessidade de banho, no evento de uma indisposição intestinal. Festa ou eventos com local adaptado da para ir. Hoje é importante um melhor controle dos horários. “Não é de fato a mesma coisa de antes.” (P1)

Procurar sair fora. Procurar descobrir que outras pessoas estão vivas. Dentro das suas possibilidades. Engajar em alguma causa. Eu me engajei também em outra coisa que foi muito importante que foi para a gente conseguir sondas. Hoje a gente já tem um grupo de 70 pessoas e essas pessoas não tinham o menor conhecimento do que era um cateterismo. E hoje a gente tem um grupo já bacana, foi juntando, um trabalho de formiguinha e essas coisas me ajudaram muito a superar, de fazer alguma coisa por outros que não podem. Acho que isso tem sido muito bacana para mim como pessoa, como cidadã, como ser humano, eu acho que isso me engrandece muito. (P11)

“Tenho hoje 44 anos então só vou para um lugar que eu me sinto segura. Eu só para um lugar que tenha acesso, que o banheiro seja acessível, que exista uma rampa. Eu não suporto ser carregada na cadeira ou nos braços. Então hoje eu procuro saber para onde eu vou primeiro. Tipo o quê, um show de um Chiclete com Banana, de uma coisa dessas, eu não vou. (P11)

”Preciso ter alguém que seja os meus braços, as minhas mãos, as minhas pernas.” (P18)

“Então para mim é ainda é muito complicado essa coisa de me preparar, me arrumar e ter alguém que me leve, para lugares.” (P18)

“Todo auxílio, para me alimentar, minha higiene pessoal e íntima, vestuário e banho. Diria que é uma necessidade bem grande. De transferência também. Sempre eu preciso de alguém para alguma coisa em algum momento.” (P18)

Exemplos de verbalizações: (Categoria 3 – Reestruturação do fazer: Dimensão pessoal)

“Vai ser muito diferente voltar a estudar. Tenho planos de voltar estudar logo. Não sei como é estudar sem fazer anotações em bloco, voltar a estudar sem escrever com as mãos.” (P18)

“daí comecei a perceber essa possibilidade de trabalhar via internet, de trabalhar na minha casa. Ainda não é uma coisa que realizo com frequência, mas é uma abertura que existiu e agora existe na minha vida.” (P18)

“Sempre de carro, com a cadeira de rodas, mas o deslocamento é sempre feito de carro... Então, preciso de 3 pessoas e o carro e quando chega ao local, cadeira de rodas.” (P18)

“Não sei como será namorar depois do acidente. Mas acho completamente possível, plausível me relacionar. Será na hora certa, vai ser bacana, faz parte da vida.” (P18)

“Primeiro, eu era independente, trabalhava o dia todo, não ficava dependendo de esposa e de ninguém. E com a lesão medular mudou bastante, porque tenho que depender da minha esposa, da minha filha ou um amigo, qualquer pessoa” (P19)

“Tive que aprender a gostar de certos esportes que não fazia, por exemplo, jogar vôlei de cadeira de rodas, estou tentando fazer isso ... tinha, mas só que eu não praticava, tinha opção de basquete, de vôlei, mas nunca gostei de fazer, hoje eu vou ter que jogar.” (P19)

“Antes era 24 horas para o trabalho, hoje continuo com o serviço que era, mas de outra maneira, hoje trabalho com a cabeça e não com a mão. Antes eu trabalhava mesmo.” (P19)

“Aqui no Sarah aprendi jogar basquete que nunca havia jogado e tênis, vou procurar levar em frente, isso vai ser muito importante no dia a dia.” (P19)

”A partir de agora eu quero ver se fico mais independente e comprar uma cadeira que eu possa colocá-la no carro e ficar independente, mas por enquanto eu sou dependente de pessoas para me carregar.” (P19)

CATEGORIA 4 – AUTOESTIMA E AFETIVIDADE

“Hoje a vaidade começa a voltar um pouquinho mais..”

“...um pouco mais difícil, ...foi a questão de relacionamento amoroso, Eu levei um bom tempo para me permitir de novo”.

Definição: Investir na própria aparência; conseguir gostar de si; abri espaço para trocas afetivas

Subcategorias:

Favoráveis

- *Investir na aparência;
- *Resgate da autoestima;
- *Se reconhecer/ conhecer novamente; e
- *Cada um tem seu tempo.

Subcategorias:

Favoráveis

- *Outras prioridades;
- *Insegurança
- *Perca da vaidade; e
- *Medo.

Exemplos de verbalizações: (Categoria 4 – Autoestima e afetividade: Dimensão pessoal)

“eu me sinto bem, porque, claro é né, a autoestima é bom para tudo, essa coisa de você querer se arrumar para ver o outro, tá sabendo como outro está, isso eu acho bacana também.” (P11)

“Modificou bastante, porque temos medo de fazer algumas coisas, tem medo de se machucar e a esposa também procura cuidar bastante para não termos problemas, mas afetou sim” (P19)

“Eu penso que a partir de agora é que eu consigo parar e querer pensar um pouco nisso, um ano e 7 meses de lesão tem coisas mais importantes para eu administrar, como minha saúde, como entender o que é meu corpo e principalmente a voltar adquirir auto estima. Ano passado, vejo minhas fotos, Meu Deus, eu não queria me cuidar, eu penteava o cabelo, mas para não sair com o cabelo despenteado. Hoje a vaidade começa a voltar um pouquinho mais, penso que a partir daí posso começar a me abrir um pouco mais para isso.” (P37)

“depois a questão da vaidade, da autoestima, para mim o que mais pegou no início da lesão foram essas coisas, e agora ainda é assim, ainda tem um pouco disso.” (P42)

“Outra coisa que foi um pouco mais difícil, para mim, no começo, foi a questão de relacionamento amoroso, Eu levei um bom tempo para me permitir de novo. Primeiro porque está muito voltado para você, e para minha família, no começo a questão de ter que se conhecer de novo, então você não está podendo prestar atenção no outro, se preocupar muito com outro nesse sentido” (P42)

CATEGORIA 5 – FAMÍLIA E AMIGOS

“Tudo o que auxiliou foi em pensar em minha família, de pensar que eu tinha que estar bem, para eles...”

Definição: Enfrentamento focalizado em crenças religiosas, na fé

Subcategorias:

Favoráveis

- *Tempo certo para retomar contatos;
- *Apoio da família – proximidade, compartilhamento de emoções, companheirismo.;
- *Hospital de reabilitação proporcionando informações; .e
- *Amigos – proximidade, palavras de superação, mobilização

Subcategorias:

Desfavoráveis

- *Não adesão à vida, seja qualquer atividade comunitária;
- *Desesperança (Transtorno Depressivo);
- *Familiares têm que aprender a lidar com o cadeirante;
- *Distanciamento dos familiares;
- *Atitude de proteção da família acabou sufocando, oprimindo processo de reabilitação;
- *Afastamento dos amigos, causando tristeza
- *Conflitos;
- *Superproteção /cuidado que oprime; e
- *Distanciamento/ perda de vínculos anteriores.

Exemplos de verbalizações: (Categoria 5 – família e amigos)

“A família querendo me proteger não permitiu e acabou me sufocando. Minha vontade de fazer faculdade morreu ali.” (P2)

“A lesão acaba em primeiro momento agregando, falando de família, porque nós acabamos em um convívio mais próximo, continuamos vivendo aquela proximidade de pai, de mãe.” (P15)

“A minha família foi muito importante. Meus amigos me ajudaram bastante e me ajudam até hoje, seja com palavras, me dando força para continuar lutando e por último o Hospital Sarah que para mim foi um marco” (P19)

“foi um dos pontos negativos com a família e o que acontece é que a primeira coisa ela quer te mandar para um hospital, para ser atendido por um enfermeiro, um médico, e acho que não é isso, o ponto principal. Acho que a família tem que estar mais presente, e a minha principalmente me afetou por parte da minha família, não pela minha esposa, mas da minha família direto foi isso.” (P19)

“Todos eles mudaram para continuar tendo a relação que tínhamos antes, todos se adaptaram. Eu me adaptei e eles também se adaptaram.” (P18)

“Quando eu perdi minha independência, vim para o Sarah a primeira vez e voltei para casa com muito gás. Estava querendo voltar á universidade. A família querendo me proteger não permitiu e acabou me sufocando. Minha vontade de fazer faculdade morreu ali.” (P2)

“A minha mãe é o meu forte, ela senta junto comigo, ficou no Hospital, tudo, tá direto comigo, dormia do meu lado, se eu precisasse de ajuda de noite, se eu precisasse tomar água, essas coisas”. (P5)

Exemplos de verbalizações: (Categoria 5 – família e amigos)

“Daí a mãe disse que eu ia estudar, daí eu fui na cidade, eles adaptaram um ônibus, a diretora e o motorista foram os que lutaram para eu voltar a estudar. O ônibus não estava adaptado, ele falou não, deu em cima, daí o pessoal adaptou, fizeram adaptação correta, o que não precisaria. O colégio não era adaptado, adaptaram para mim e fizeram tudo.” (P5)

“Aqueles que eram amigos antes da lesão e sofri a lesão e nem me visitaram, então isso deixa a gente chateado, fica sempre esperando, tipo, amanhã ele vem, amanhã ele vem e nunca vem, então a pessoa fica um pouco chateada, fica magoada, pois acham que aquilo ali é uma doença muito grave e não é. Então eu acho que esses que a gente achava que eram amigos, não são amigos.” (P6)

“Eu fiquei muito mais próxima da minha família, é uma coisa assim que a gente não tem noção antes do que é um amor de mãe. Que é fantástico e hoje a pessoa maior, assim, que eu tenho mais admiração e que eu posso dizer que eu amo é a minha mãe. A minha família toda, porque a minha família é pequenininha. Então os irmãos da minha mãe e eu vi o quanto que eu era adorada por eles e eu não sabia.” (P9)

“Foram pessoas que entraram na minha vida... cada pessoa que entra na minha vida me surpreende. A gente já olha de outra maneira agora. O carinho que elas têm, a atenção, sabe. Sempre preocupadas, porque eu estava com perda de apetite, se eu estava comendo, então as meninas iam lá no meu apartamento fazer comida para mim, saíam para ir almoçar comigo para ver se aumentava o minha vontade de comer e elas viam que eu estava emagrecendo e eu não tinha vontade de comer e elas ficam super preocupadas.” (P9)

“Primeiro, a família. A minha família foi muito, muito importante assim de estar junto de mim o tempo inteiro; ter retomado à faculdade para terminar o curso, isso fez com que eu saísse de casa no primeiro momento, com toda dificuldade, mas saía de casa. As colegas da sala iam para minha casa para a gente fazer os trabalhos juntas, então isso foi a segunda e a terceira retornar a sair, que eu gostava muito de sair, então isso eu busquei continuar a fazer.” (P11)

“...nem todos os meus familiares estão comigo 24 horas, muitos não sabem lidar comigo ainda, não sabem nem como me carregar, como me levar, como subir uma escada, pequenas coisas simples até, mas que dão diferença no dia-a-dia e assim, amigos também, muitos se afastaram, muitos, que na verdade eram “amigos”, não eram amigos. Alguns me tratam com pena, outros como coitada e isso também acho que dificulta o relacionamento, porque eu não sou a mesma Daniela de antes, é um fato, mas sou a Daniela, mudei um pouco para melhor, algumas coisas que eu não consigo fazer antes e que as pessoas têm que se adaptar.” (P12)

“Tudo o que auxiliou foi em pensar em minha família, de pensar que eu tinha que estar bem, para eles, pois sabia que eles não estariam bem, e a partir daí Deus me deu a felicidade de encarar isso numa boa e não tive dificuldades para enfrentar.” P (17)

CATEGORIA 6 – DIMENSÃO SOCIAL

“Acho que na vida prática né, agora a gente fica com um pouco de dificuldade de fazer o que gostaria de fazer, essa seria a modificação. O lesado medular quando ele fica na cadeira de rodas, todo mundo acha que é uma doença contagiosa né, que morreu, acabou-se, eu acho que ainda tem um preconceito sobre isso.” (P6)

Definição: Reflexões sobre a rede social; enfrentamento das barreiras; legislações X vivência de obstáculos

Subcategorias:

Favoráveis

- *Aprendeu a valorizar, a degustar as atividades sociais;
- *Potencializar mudanças na dimensão social;
- *Construção de rampas;
- *Soluções de transponte;
- *Participação de trabalho voluntário gratuito – grupo para obtenção de sondas;
- *Comunidade – oferecendo recursos;
- *Grupo acadêmico;
- *Estreitamento das relações sociais; aprender a ver o outro em sua essência e não pela sua aparência;
- *Diminuição dos vínculos sociais antigos e estabelecimento de novos vínculos sociais;
- *Aprender a lidar com o preconceito social, com o estigma em torno da patologia;
- *Ser mais paciente;
- * *Tempo certo para retomar contatos; e
- *Verdadeiros amigos.

Subcategorias:

Desfavorável

- *Perda da atividade acadêmica ou profissional;
 - *Barreiras físicas;
 - *Preconceito;
 - *Desconhecimento da sociedade;
 - *Restrições de transporte;
 - *Falta de opção de esporte na cidade;
 - *Não acessibilidade / redução de possibilidades de integração;
 - *Não ter acesso a material básico para realizar procedimentos necessários após uma lesão medular (sonda para o cateterismo);
-

Exemplos de verbalizações: (Categoria 5 – Perdas e ganhos: Dimensão social)

“Procurar sair fora. Procurar descobrir que outras pessoas estão vivas. Dentro das suas possibilidades. Engajar em alguma causa. Eu me engajei também em outra coisa que foi muito importante que foi para a gente conseguir sondas. Hoje a gente já tem um grupo de 70 pessoas e essas pessoas não tinham o menor conhecimento do que era um cateterismo. E hoje a gente tem um grupo já bacana, foi juntando, um trabalho de formiguinha e essas coisas me ajudaram muito a superar, de fazer alguma coisa por outros que não podem. Acho que isso tem sido muito bacana para mim como pessoa, como cidadã, como ser humano. Acho que isso me engrandece muito.” (P11)

“A lesão medular acabou com a minha vida social, acabou porque os lugares não são acessíveis, não tem sensibilidade arquitetônica, nem banheiro, nem nada. As casas noturnas, que eram restaurantes, que eu gostava de ir, eu tocava, era DJ, então tudo isso acabou, porque não tem banheiro, tem escadas, não tem rampa, não tem acessibilidade nenhuma. Então do que eu fazia antes em termo de vida social, do agito que era minha vida, hoje vivo 10%.” (P26)

“A política de quotas voltada para empregabilidade do deficiente é deficiente. Poxa, grandes oportunidades que peguei, entrei e fui. Na primeira crise de dor eles me demitiram. Você não pode cortar o benefício. Como vou viver. Você pode trabalhar? Posso trabalhar, quando eu trabalho o pessoal me demite, como a Senhora quer que eu viva? P(26)

“Hoje eu estudo, faço faculdade de serviço social. Leio muito mais. Procuo conhecer mais as coisas que me interessa, lendo, me aprofundando mais no assunto. Montei uma associação na minha cidade de pessoas com deficiência, que não tinha. Tem muita gente na minha cidade que precisa de ajuda e graças à informação estou conseguindo ajudar, a diferença foi muito grande.” (P30)

“Hoje para sair é necessária uma programação. Se for tenho que saber a hora de ir e voltar, pois lá não tem banheiro adaptado. Se tiver um banheiro o local apropriado então fica mais fácil. Para ir para casa de um amigo fica complicado, pois em algumas casas os banheiros não são apropriados, principalmente se tiver a necessidade de banho, no evento de uma indisposição intestinal. Festa ou eventos com local adaptado da para ir. Hoje é importante um melhor controle dos horários. Não é de fato a mesma coisa de antes.” (P1)

“Tenho hoje 44 anos então só vou para um lugar que eu me sinto segura. Eu só para um lugar que tenha acesso, que o banheiro seja acessível, que exista uma rampa. Eu não suporto ser carregada na cadeira ou nos braços. Então hoje eu procuro saber para onde eu vou primeiro. Tipo o quê, um show de um Chiclete com Banana, de uma coisa dessas, eu não vou.” (P11)

“Hoje, basicamente meu lazer se resume a teatro, cinema, show, boate (gosto muito), mas é muito mais degustado, de uma maneira muito diferente. Aproveito cada segundo, cada momento, cada sorriso, cada situação que tenho naquele momento de lazer, aproveito muito mais do que antes. O que mudou foi à quantidade, mas a qualidade continua igual ou superior. Saio por prazer, por vontade, não porque tenho que estar na rua, com amigos, não por compromisso, saio porque estou a fim. (P18)

“Na realidade aprendi a ter paciência após a lesão... aprendi a agradecer muito mais também pelas coisas que acontecem comigo, acontecem com a minha vida.” (P18)

Eu vou para festa sozinho e para a faculdade, faço tudo sozinho.” (P21)

“mesmo dependendo das pessoas, podemos ser independentes” (P47)

“Vim saber que meus amigos foram me visitar na casa da minha sogra, disseram que minha sogra falou que eu estava em Brasília. Ocha, estou aqui há 3 meses. Ela falou que você não queria receber ninguém. Tive muitos contratemplos com relação a isso.” (P51)

CATEGORIA 7 – INFORMAÇÃO

“Essa questão de ser bem orientado e ter a possibilidade de vir a um centro para ser realmente educado quanto aquilo”

Reabilitação; ter acesso a informação; reaprender a conhecer e a cuidar do próprio corpo

Definição:

Subcategorias:

Favoráveis

*Reabilitação

*Hospital de reabilitação permitindo convívio com outras pessoas com a mesma patologia

*Compreender mudanças físicas

*Ter recursos/ adaptações necessárias

Subcategorias:

Desfavoráveis

Desinformação do próprio indivíduo

Desinformação da sociedade

Exemplos de verbalizações: (Categoria 7 – Informação)

“O Sarah foi importante para a minha percepção da situação e ter tido a adaptação que tive para conseguir superar essas dificuldades. (P1)

O convívio com os profissionais me deu recursos para enfrentar essa situação. Eu percebi “se eu me fechasse para o mundo eu enfrentaria uma situação muito pior.” (P1)

“Poder ter vindo para o SARAH. Aprendeu a fazer o CAT, reduzindo infecção e podendo ficar menos dependente do hospital. Ter descoberto que não era a única. Vi várias pessoas da mesma idade todas de cadeira. Eu voltei bem melhor” (P2)

“o SARAH me ensinou tudo” (P9)

“Assim, a única coisa que eu acho que falta para melhorar a nossa vida assim, é mais informação para os “andantes”, digamos assim, sobre a cadeira de rodas, porque eu acho que ainda existe muito preconceito, as pessoas olham para gente como doente. Não sabem que a gente pode ter uma vida normal. A parte sexual também é a pergunta de todo mundo. Ninguém faz idéia. Então assim, eu acho que a única coisa está faltando, que eu acho que devia ter mais informação, principalmente na televisão, que eu só vejo reportagem de cadeirante, de cura, de células-tronco, a gente não vê uma coisa assim: ah, o cadeirante trabalha, o cadeirante namora, uma coisa bem melhor do que só em nível de doença.” (P11)

Exemplos de verbalizações: (Categoria 7 – Informação)

“Essa questão de ser bem orientado e ter a possibilidade de vir a um Centro para ser realmente educado quanto aquilo, foi o que me ajudou muito, isso eu englobo também a atuação técnica dos profissionais que puderam me orientar em vários sentidos e também orientar as pessoas que me acompanharam.” (P15) “Então as coisas mais difíceis para mim, realmente, é a base inicial, organizar as idéias e conseguir administrar essa quantidade de informações que são novas e que precisamos ter orientação técnica para poder administrar, caso contrário, acabamos elegendo umas prioridades que talvez não sejam prioridades e acabamos invertendo um pouco, o caminho mais indicado para conseguir ordenar essas novas situações na vida da gente.” (P15)

“Assim, a única coisa que eu acho que falta para melhorar a nossa vida assim, é mais informação para os “andantes”, digamos assim, sobre a cadeira de rodas, porque eu acho que ainda existe muito preconceito, as pessoas olham para gente como doente, não sabem que a gente pode ter uma vida normal. A parte sexual também é a pergunta de todo mundo. Ninguém faz idéia. Então assim, eu acho que a única coisa está faltando, que eu acho que devia ter mais informação, principalmente na televisão, que eu só vejo reportagem de cadeirante, de cura, de células-tronco, a gente não vê uma coisa assim: ah, o cadeirante trabalha, o cadeirante namora, uma coisa bem melhor do que só em nível de doença. Porque só aparece o cadeirante, que é doente, não anda, não faz isso, tem problemas disso. A única coisa que eu queria deixar registrado.” (P12)

“Faz 14 anos de lesão, não consegui me acostumar ainda, mas sempre estamos aprendendo alguma coisa, ensinando bastante e nunca sabemos o suficiente para tudo, então sempre estamos em busca de informações, de ajuda. Não sendo acomodada, porque não gosto de pessoas acomodadas, me atrapalharia muito.” (P45)

CATEGORIA 8 – RELIGIOSIDADE

Definição: Enfrentamento focalizado em crenças religiosas, na fé

Subcategorias:

Favoráveis

*Enfrentamento com foco na religião

*Esperança (que dias melhores virão)

Subcategorias:

Desfavoráveis

*Não adesão à vida, seja qualquer atividade comunitária

*Desesperança (Transtorno Depressivo)

Exemplos de verbalizações: (Categoria 8 – Religiosidade)

“E depois da lesão aí eu voltei para a igreja, no caso fiz a minha primeira comunhão. Fiz um curso e hoje eu sou professor de catequese na minha cidade, do meu bairro. Então eu acho que após a lesão medular, a igreja chama bastante a gente, é lugar bom de sempre estar lá.” (P6)

“A única coisa agradeço a Deus, que eu pego na religião é essa questão de não ter tido depressão. Acho que isso foi fundamental” (P11)

“Pelo fato da nossa família acreditar muito e de participar bastante, e a religião ser muito presente em nossas vidas, acho que nos confortou muito naquele momento, nos apegamos demais a Deus. A primeira coisa que vem em mente é pedir apoio de Deus. Acho que qualquer pessoa faria a mesma coisa nessa situação.” (14)

“acredito muito em Deus como forma de energia, forma de conectividade com o outro lado, uma coisa meio que pessoal e particular. Acredito na universalidade das coisas e das energias e de tudo pode conspirar e trazer coisas boas e que se você pedir, o próprio exercício do pedido, quero, eu preciso, eu quero alcançar isso, já te traz uma força maior. Acho que na verdade tive mais contato com essa coisa da, pela questão do desespero, em me ver completamente amarrado e travado em relação a tudo que pensava e que era completamente fundamental.” (P18)

“No momento que me acidentei logo comecei ir para igreja, aceitou o Senhor como Salvador da minha vida e daí foi o fundamental para ter tido força e estar tendo até hoje. Para lutar, buscar, crer que eu posso voltar a andar. Mesmo que seja impossível para os médicos, mas para Deus nada é impossível. E, é nisso que fico focada, na minha fé.” (P39)

“A religião ajuda muito. Cada vez mais acredito que Deus pode fazer um milagre da minha vida, que eu posso voltar a caminhar a qualquer momento, com a graça dele, me colocar mais para frente para querer fazer cada vez melhor.” (P40)

“A fé para mim é tudo.” (P43)
