

FUNCIONALIDADE FAMILIAR DA PESSOA COM LESÃO MEDULAR

Kamila Santos Trierveiler¹, Flavia Regina de Souza Ramos², Soraia Dornelles Schoeller³, Giovanni Cavalheiro Nogueira⁴, Maria Manuela Ferreira Pereira da Silva Martins⁵, Dulcineia Ghizoni Schneider⁶

¹ Enfermeira. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. E-mail: kamila_st@hotmail.com

² Doutora em Filosofia em Saúde e Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem e da Pós-graduação em Enfermagem (PEN) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC). Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. E-mail: flavia.ramos@ufsc.br

³ Doutora em Filosofia em Saúde e Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem e do PEN/UFSC. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. E-mail: soraia.dornelles@ufsc.br

⁴ Mestre em enfermagem. Professor do Instituto Federal de Educação. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. E-mail: giovani@ifsc.edu.br

⁵ Doutora em Ciências da Enfermagem. Professora Coordenadora na Escola Superior de Enfermagem do Porto. Porto, Portugal. E-mail: mmartins@esenf.pt

⁶ Doutora em Filosofia em Saúde e Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da UFSC. Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. E-mail: dulcineia.schneider@ufsc.br

RESUMO: A lesão medular resulta em limitações sensitivas e motoras e tornam a pessoa dependente de seus familiares, interferindo em sua autonomia e independência. Estudo transversal, quantitativo com o objetivo de identificar a coesão, adaptabilidade, flexibilidade e funcionalidade familiar da pessoa com lesão medular em três municípios da Grande Florianópolis, utilizando-se as escalas de APGAR familiar e de Olson. Constituiu-se amostra com 45 pessoas, pertencentes ao grupo etário de 14 a 82 anos, sendo 64,5% do sexo masculino e 35,5% feminino; 67,7% dos cuidadores são do sexo feminino e, destes, 32,2% são as mães. Apesar das dificuldades enfrentadas com a lesão, a maioria das famílias apresentou boa funcionalidade (61,4%), com 16,1% de disfunção severa e 22,5% leve, além de tipificação equilibrada quanto à coesão e a flexibilidade, que não puderam ser relacionados à presença de baixa satisfação e comunicação. Os instrumentos selecionados, aplicados de forma conjunta, mostraram-se adequados.

DESCRIPTORIOS: Medula espinhal. Relações familiares. Enfermagem familiar.

FAMILY FUNCTIONING OF PEOPLE WITH SPINAL CORD INJURY

ABSTRACT: Spinal cord injury results in sensory and motor limitations and makes people dependent on their families, interfering with their autonomy and independence. This was a cross-sectional, quantitative study conducted to identify cohesion, adaptability, flexibility and family functioning of people with spinal cord injury in three cities of Florianópolis, using the family APGAR and Olson scales. The sample consisted of 45 people belonging to the age group of 14-82 years, 64.5% male and 35.5% female; 67.7% with female caregivers and, of these, 32.2% were mothers. Despite the difficulties encountered with the injury, most families showed good functioning (61.4%) with 16.1% to 22.5% severe and mild dysfunction, with balanced cohesion and flexibility, which were not related to the presence of low satisfaction and communication. The selected tools, applied together, proved suitable.

DESCRIPTORS: Spinal cord. Family relations. Family nursing.

FUNCIONALIDAD FAMILIAR DE LAS PERSONAS CON LESIÓN DE LA MÉDULA ESPINAL

RESUMEN: La lesión de la médula espinal resulta en limitaciones sensitivas y motoras, y tornan la persona dependiente de sus familiares, lo que interfiere con su autonomía e independencia. Estudio cuantitativo transversal con el objetivo de identificar a la cohesión, adaptabilidad, flexibilidad y funcionalidad familiar de las personas con lesión de la médula espinal en tres ciudades de Grande Florianópolis, utilizando las escalas de APGAR familiar y Olson. La muestra es constituida por 45 personas pertenecientes al grupo de edad de 14-82 años, el 64,5% hombres y 35,5% mujeres; 67,7% de los cuidadores son mujeres y, de éstos, el 32,2% son madres. A pesar de las dificultades con la lesión, la mayoría de las familias mostraron una buena funcionalidad (61,4%), con un 16,1% de la disfunción severa y 22,5% leve, y escribiendo en equilibrio sobre la cohesión y flexibilidad, que no lo hace Ellos podrían estar relacionados con la presencia de una baja satisfacción y la comunicación. Las herramientas seleccionadas aplicadas en forma conjunta, han demostrado ser adecuado.

DESCRIPTORIOS: Medula espinal. Relaciones familiares. Enfermería de la familia.

INTRODUÇÃO

O Ministério da Saúde define como lesão medular (LM) toda injúria às estruturas do canal medular - cone medular e cauda equina -, que provoque alterações motoras, sensitivas, autonômicas ou psicoativas. Esta se manifesta por paralisia ou paresia dos membros, alteração do tônus muscular, alteração dos reflexos superficiais e profundos, alteração ou perda de diferentes sensibilidades, perda de controle esfinteriano, alterações de sudorese, controle de temperatura corporal, disfunção sexual e alterações autonômicas.¹

A lei n. 7.853 de outubro de 1989 dispõe sobre a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Considera a deficiência como a "perda total ou parcial ou a anormalidade de uma estrutura ou função, com caráter psicológico, fisiológico ou anatômico capaz de incapacitar o indivíduo para o desenvolvimento de determinada atividade considerada normal para o ser humano".²

Para a Organização Mundial da Saúde (OMS) a deficiência é um fenômeno complexo, e reflete a interação entre características do corpo e sociais vivenciadas pela pessoa. Exige intervenções coletivas para eliminar as barreiras ambientais e sociais. Afirma que estas pessoas apresentam as mesmas necessidades de saúde de outras e têm seus estados de saúde influenciados pelo contexto social em que vivem, embora sejam mais vulneráveis ao desenvolvimento de úlceras de pressão ou infecções do trato urinário pela própria deficiência.³

Para o IBGE,⁴ em 2010 a população brasileira era de 190.755.790 pessoas, sendo 13.265.597 com deficiência física, 6,95% da população geral (8,51% mulheres e 5,33% homens). Santa Catarina contava com 6.248.436 habitantes, sendo 6,71% com deficiência motora. Destes, 5,27% eram homens e 8,12% mulheres. Florianópolis tinha 23.410 pessoas com deficiência motora - 6,12% da população de 2010; em São José eram 12.850 - 6,1% da população, e, em Palhoça, 9.874 habitantes - 7,18% da população local.

A LM é resultado de um evento traumático, geralmente ocasionado por acidentes de trânsito, mergulho, ferimentos por arma de fogo ou queda. A lesão pode ser completa ou incompleta. É completa quando não há movimento voluntário e/ou sensibilidade abaixo do nível da lesão e incompleta quando há. Implica em alterações físico-sensitórias abaixo do nível da lesão, incluindo todos os sistemas do organismo (vésico-urinário, intestinal, respiratório).⁵ A tetraplegia implica

na dificuldade de movimentação e/ou paralisia dos quatro membros (superiores e inferiores) e a paraplegia dos membros inferiores.⁶

O evento da lesão traz importantes consequências à medida que as mudanças no modo de vida, concomitantes às diferentes fases do enfrentamento, podem fragilizar ou potencializar o processo de reabilitação. A vida pós-lesão torna-se um aprendizado incessante, uma vez que a pessoa se vê dependente de outra, na maioria dos casos de membros da família, que precisa desenvolver a capacidade de dar suporte e apoiar a pessoa com LM.⁷

A pessoa apresenta limitações para atividades até então simples e corriqueiras, necessitando de auxílio na execução de atividades de vida diária (AVD). As AVDs são àquelas relacionadas ao cuidado com o corpo: higiene, vestir-se, eliminações fisiológicas e a alimentação. As limitações para realizar as AVDs interferem em sua independência. É fundamental a educação, tanto da pessoa com LM quanto de sua família. O processo de reabilitação envolve a pessoa com lesão e sua família. A família estruturada e ativa contribui para o fortalecimento de relações afetivas da pessoa com LM.⁸

A família é ponto central de apoio no processo de reabilitação da pessoa com LM. A adaptação é familiar, e não exclusiva da pessoa que sofreu a lesão. A família se reorganiza após o evento, mudando hábitos e estilos de vida e de funcionamento familiar, a fim de enfrentar o processo.⁹ Uma família super protetora pode ser prejudicial para a reabilitação. Um indicativo de super proteção é a substituição de tarefas ou execução de tarefas no lugar da pessoa com lesão, muitas vezes acompanhada pela infantilização da pessoa que necessita de cuidados.¹⁰ A dificuldade de aceitação e entendimento quanto à lesão são observadas, tumultuando o convívio familiar e provocando, em muitos casos, sua desestruturação. Além disso, a dificuldade em aceitar a evolução da lesão atrapalha e prolonga o tratamento.¹¹

A família, geralmente, não é incluída no plano terapêutico dos profissionais de saúde. Porém é o familiar quem conduzirá o processo de tratamento. A atenção e assistência ocorrem comumente com a pessoa com LM, mas não com seu familiar, o que contribui negativamente para uma recuperação mais rápida ou para o estímulo à reabilitação.⁸

Também, esta situação pode influenciar o nível de apoio e união entre a família, em especial se a união se faz presente entre os membros, e

pode fortalecer vínculos e relacionamentos mais estáveis. A união não é prejudicada pelo grau de dependência da pessoa com LM, que passa a ter sua família, e em especial seu cuidador, como suporte e referência.¹¹

O referencial deste estudo, a partir das relações anteriormente referidas entre família e pessoa com LM, adota as bases do Modelo de Olson.¹² Este compreende três dimensões relevantes em diferentes teorias com abordagem familiar: coesão, flexibilidade e comunicação. A coesão, que considera a ligação emocional entre os membros de uma família; a flexibilidade ou adaptabilidade, que avalia a capacidade da família mudar sua estrutura de poder e suas regras em novas situações e desafios; e a comunicação, que está envolvida nas duas dimensões.

Este referencial é complementado pelo conceito de funcionalidade familiar,¹³ o qual agrega: adaptação familiar (como o uso de recursos, dentro e fora do contexto familiar, com capacidade de amenizar os problemas que ameaçam o bem estar entre a família no momento da crise; participação (no que se refere às decisões e responsabilidades de cada membro da família); crescimento/desenvolvimento (retratando a maturidade física, psíquica e, principalmente, emocional dos membros da família pelo apoio e orientação mútuos); afeto (considerado como relações de zelo e ternura entre os membros familiares; resolução/dedicação ou decisão (compreendida como o compromisso de dedicar seu tempo a um membro da família, encorajando-o física e emocionalmente, tornando a relação estável).

O interesse pelo papel e importância da família no processo de reabilitação, a contribuição do familiar na recuperação da pessoa com LM, assim como a carência nos estudos e publicações brasileiras quanto à enfermagem em reabilitação, motivaram este trabalho. O estudo apresentou como questão central: Qual funcionalidade, coesão, adaptabilidade e flexibilidade familiar são identificadas por pessoas com LM em três municípios da Grande Florianópolis?

Este trabalho tem como objetivo identificar a funcionalidade, coesão, flexibilidade e adaptabilidade familiar de pessoas com LM residentes em três municípios da Grande Florianópolis, com base na escala de APGAR familiar¹³ e escala de Olson.¹²

O presente recorte é parte de pesquisa financiada pela FAPESC, cujo objetivo principal é avaliar o cuidado à saúde do deficiente físico em Santa Catarina (2013-2016). Diz respeito, mais especificamente, ao objetivo de Investigar o perfil

das pessoas com deficiência física, sob responsabilidade do grupo de pesquisa PRAXIS/PEN/UFSC.

MÉTODO

Foi realizado um estudo transversal, com abordagem do tipo quantitativa. A amostra foi constituída a partir da busca de pessoas com deficiência motora residentes em três municípios da Grande Florianópolis. Com base neste censo, constatou-se que 6,71% da população destas três cidades apresenta esta deficiência, das quais 5,27% do sexo masculino e 8,12% do sexo feminino.

O cálculo amostral da pesquisa que originou o presente recorte definiu uma amostra mínima de 397 pessoas com deficiência física, entre as quais se incluía pessoas que apresentam a LM. Tal amostragem respeitou os critérios de confiabilidade de 95% fornecendo representatividade estatística para a pesquisa e constituindo uma base confiável para outros pesquisadores. Para o cálculo da amostra, utilizou-se a seguinte fórmula:¹⁴

$$n=N/(e^2*N+1)$$

Onde: n=tamanho da amostra; N=tamanho da população; e²=erro amostral ao quadrado.

Esta amostra foi selecionada a partir das equipes de estratégia de saúde da família (ESF), as quais forneceram informações relacionadas à área de cobertura e a existência de pessoas com deficiência física na região. Para isso, foram visitados os centros de saúde dos municípios de Florianópolis, São José e Palhoça buscando identificar junto aos agentes comunitários de saúde (ACS), que atuam na ESF, as pessoas com deficiência física pertencentes à comunidade. Ainda foram utilizados dados fornecidos pela Associação Florianopolitana de Deficientes Físicos (AFLODEF) e o Centro Catarinense de Reabilitação (CCR). Com os dados destes locais foram relacionadas 163 pessoas com LM. A partir da busca ativa a estas pessoas, foram encontradas somente 49 pessoas (devido a endereço inexistente, deficiência inexistente, pessoa inexistente), que foram contatados via telefone, convidando para participar da pesquisa. Destes, quatro não aceitaram participar da entrevista, por não acreditarem em benefício da pesquisa para si ou por não desejarem falar de sua condição. Participaram da pesquisa 45 pessoas com LM residentes nos municípios de Florianópolis, Palhoça e São José, no estado de Santa Catarina.

O local de estudo escolhido para o desenvolvimento da coleta de dados foi o domicílio do

participante. Isto para possibilitar maior conforto para aplicação dos instrumentos. O estudo está fundamentado na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde. Os participantes foram entrevistados após leitura e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Aos impossibilitados de assinar, o termo foi assinado pelo responsável. Foram excluídas pessoas que apresentavam qualquer outra deficiência ou dificuldades de comunicação e cognição, que impossibilitasse a coleta de dados.

A coleta de dados foi realizada entre os meses de março a junho de 2014, por meio da aplicação de instrumentos de caracterização dos participantes quanto à idade, sexo, religião, escolaridade, estado civil, renda familiar e as escalas de APGAR familiar¹³ e de OLSON.¹²

A escala de APGAR familiar data de 1978, elaborada a partir de cinco questões que analisam e avaliam a percepção do indivíduo quanto à funcionalidade de sua família.¹² Caracteriza os componentes tidos como fundamentais para a função familiar, descritos no referencial do estudo e aqui citados nos termos originais, em língua inglesa, formando a sigla APGAR: *Adaptability* (adaptação familiar); *Partnership* (participação); *Growth* (crescimento); *Affection* (afeto); *Resolve* (resolução). Nessas cinco questões é admitida apenas uma resposta, que pode ser: quase sempre, algumas vezes e quase nunca, com valores de 2, 1 e 0, respectivamente. Ao término da escala, somam-se os valores de cada questão, se pontuação de 7 a 10, a família é considerada funcional; se pontuação de 4 a 6, a família é tida com disfunção leve; se pontuação de 0 a 3, a família é considerada com disfunção severa.¹⁵

A escala de Olson sintetiza o modelo Circumplexo de Olson, que supõe que, entre os diferentes níveis de coesão e adaptabilidade (Figura 1) os mais moderados ou não extremos são mais favoráveis ao funcionamento equilibrado da família.¹⁶ A coesão é a capacidade da família em manter-se unida, e a flexibilidade refere-se às mudanças nas regras e liderança familiar.¹⁷⁻¹⁸

Os dados foram gravados e posteriormente enviados a um provedor GO CANVAS, que os armazena e disponibiliza em formato *csv*, para a análise estatística descritiva. A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Santa Catarina, sob o número 216.396.

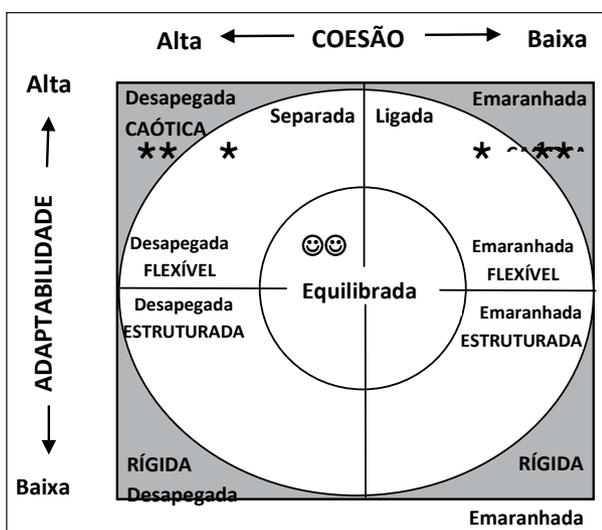


Figura 1 - Modelo Circumplejo de Olson, adaptado para representar principais achados deste estudo¹²

RESULTADOS

Perfil dos participantes

A caracterização da população do estudo está apresentada na tabela 1. Os participantes pertencem ao grupo etário de 14 a 82 anos, sendo 71,1% do sexo masculino e 28,9% do feminino. Sobre o estado civil, 44,4% referiu ser solteiro, 34,7% casado, 15,4% divorciado/separado e 4,4% com relação estável. Quanto à ocupação atual, os aposentados por invalidez são 46,6%, 17,7% trabalham formalmente (ativos) e 24,4% não possuem ocupação. 79,5% destas pessoas moram com algum familiar; os demais (6,6%) moram sozinhos, em instituições de saúde ou caridade, ou ainda com cuidador remunerado.

Tabela 1 - Caracterização dos participantes do estudo. Santa Catarina, 2014

Variável	n	%
Sexo (n=45)		
Feminino	13	71,1
Masculino	32	28,9
Estado Civil (n=45)		
Solteiro	20	44,4
Casado	16	35,6
Divorciado/Separado	07	15,6
União estável	02	4,4

continua →

* Tradução livre das autoras do espanhol para o português.

Variável	n	%	Variável	n	%
Escolaridade (n= 45)			Outros	02	4,5
Fundamental incompleto	14	31,1	Residência (n=45)		
Fundamental completo	02	4,4	Própria	34	75,5
Médio incompleto	01	2,2	Alugada	08	17,8
Médio Completo	10	22,2	Cedida	03	6,7
Superior incompleto	12	26,8	Renda familiar em salário mínimo (n=45)		
Superior completo	06	13,3	<2	16	35,6
Situação de Ocupação (n=45)			2-4	19	42,2
Aposentado por invalidez	22	48,9	5-7	04	8,9
Sem Ocupação	09	20,0	8-10	-	-
Ativo/Trabalha	08	17,8	>10	06	13,3
Benefícios por invalidez	06	13,3	Atividade física (n=45)		
Mora com (n=44)			Não pratica	36	80,0
Família	24	54,5	Rugby + academia	03	6,8
Esposo(a)	11	25,0	Fisioterapia	02	4,4
Sozinho	03	6,8	Musculação	01	2,2
Instituição de saúde	01	2,3	Ortoestatismo + musculação	01	2,2
Instituição de caridade	01	2,3	Flexões	01	2,2
Profissional de Enfermagem	01	2,3	Basquete	01	2,2
Cuidador remunerado	01	2,3			

continua →

conclusão

Dos entrevistados, 26,6%, possui o nível fundamental incompleto, 22,5% tem superior incompleto, 16,1% concluiu o ensino médio, 13% possui diploma de graduação, 4,4% ensino fundamental completo e 2,2% o 2º grau incompleto; 75% possuem casa própria, 17,7% alugada, e 6,6% residência cedida. Apenas 20,5% praticam alguma atividade física.

Conforme se verifica na tabela 2, 51,1% têm paraplegia, seguida pela tetraplegia, (26,7%) e he-

miplegia e hemiparesia, ambas com 8,9% cada. A paraparesia e a tetraparesia, são 2,2% dos casos. A causa mais frequente foi acidente de carro (26,7%), seguida de 24,4% por acidente de moto, e por ferimentos por arma branca e queda, ambos com 11,1%. Ressalte-se a ocorrência de 8,9% dos casos por atropelamento, com igual representatividade da lesão provocada por mergulho e 6,7% dos casos de LM por erro cirúrgico.

Tabela 2 - Pessoas com lesão medular segundo nível e causa da lesão (n=45). Santa Catarina, 2014

Nível	Acidente de carro	Acidente de moto	Queda	Ferimento arma branca	Atropelamento	Mergulho	Erro em cirurgia	Outros
Tetraplegia	3	3	-	1	1	2	2	-
Paraplegia	4	8	2	4	2	1	1	1
Hemiplegia	2	-	1	-	1	-	-	-
Tetraparesia	1	-	-	-	-	-	-	-
Paraparesia	-	-	-	-	-	1	-	-
Hemiparesia	2	-	2	-	-	-	-	-
Total	12	11	5	5	4	4	3	1

Na tabela 3, constata-se a prevalência da mãe e esposa(o) como principal cuidador da pessoa com LM. Entre os cuidadores do sexo feminino, 31,8% são as esposas, 27,2% são as mães, 13,6%,

são profissionais de saúde representadas pelas técnicas de enfermagem e em 2,2% dos casos a avó é a cuidadora; 22,58% não necessitam de cuidador.

Tabela 3 - Sexo e principal cuidador da pessoa com lesão medular (n=45). Santa Catarina, 2014

Pessoa com lesão medular (sexo)	Principal cuidador				
	Mãe	Espos(o)a	Outro familiar	Profissional	Auto-cuidador
Masculino (32)	10	13	2	2	5
Feminino (13)	2	1	1	4	5
Total	12	14	3	6	10

Comparativamente, as mulheres com LM expressam maior possibilidade de auto-cuidado (38,5% referem o auto-cuidado), contra 15,6% de homens. Também quando se considera mães e esposas(os) como cuidadoras principais é bem mais elevado o número de homens que possuem tais cuidadoras (71,9%), contra apenas 23% de mulheres.

Escala de APGAR familiar

Das 45 pessoas entrevistadas, 11,1% responderam que suas famílias apresentam uma disfunção severa, 22,5% apresentam leve disfunção familiar, e 66,7% consideram suas famílias funcionais (Tabela 4).

Tabela 4 - Escala de APGAR das famílias da pessoa com lesão medular (n=45). Santa Catarina, 2014

Funcionalidade familiar	n	%
Altamente funcional	30	66,7
Moderadamente disfuncional	10	22,2
Severamente disfuncional	5	11,1
Total	45	100

Escala de Olson

De acordo com os dados da tabela 5, 61,28% relatou baixa ou muito baixa satisfação em relação à família e 17,4 com alta ou muita alta satisfação; 45,15 referiram uma baixa ou muito baixa comunicação. Quanto à Adaptabilidade, 67,74% consideram suas famílias pouco rígidas e 96,77%

pouco caóticas. Quanto à coesão, 96,77% reconhecem suas famílias pouco emaranhadas e 80,64% pouco desmembradas. Foram pouco expressivos os níveis extremos, de muito baixa adesão (desmembrada) ou muito alta adesão (emaranhada). A maioria se coloca em níveis equilibrados de separação (coesão baixa/moderada) e ligação (coesão moderada/alta).

Tabela 5 - Escala de Olson das pessoas com lesão medular. Santa Catarina, 2014.

Itens	Muito alto %	Alto %	Moderado %	Baixo %	Muito baixo %
Satisfação	12,90	6,45	19,35	25,80	35,48
Comunicação	9,67	9,67	35,48	19,35	25,80
Rígido			32,25	45,16	22,58
Caótico			3,22	35,48	61,29
Emaranhado			3,22	45,16	51,61
Desmembrado		3,22	16,12	35,48	45,16

A tabela 6 evidencia a coesão e flexibilidade das famílias.

Tabela 6 - Escala de Olson das pessoas com lesão medular, coesão e flexibilidade. Santa Catarina, 2014

Conectada/flexível	Coesão	Flexibilidade
Muito	25,80%	41,93%
Pouco	45,16%	16,12%

DISCUSSÃO

Este estudo traz como resultados que os homens, jovens, devido a acidentes de trânsito (carros e motocicletas) se tornam paraplégicos. Estes achados se assemelham com outros estudos¹⁹⁻²¹ que evidenciaram os homens, jovens, com paraplegia, devido a acidentes de trânsito (carros e motocicletas). As lesões acometem mais os adultos jovens, ativos economicamente. O estilo de vida, muitas vezes combinando álcool, drogas e direção, podem contribuir para aumento no número de vítimas de LM.²²

A predominância de cuidadoras mulheres e, destacadamente, de mães, faz referência à importância da família no processo pós-lesão, o que mostra semelhança com situações de cronicidade e dependência, como em caso de idosos. Este achado vai ao encontro de pesquisa,²³ em que 87,5% dos cuidadores são do sexo feminino, com predomínio das casadas, adultas, com baixa escolaridade.

Em outra pesquisa, dos 100 idosos entrevistados, 92% referiram ser o seu cuidador do sexo feminino, sendo 62% os filhos/filhas, 4% netos/netas, 7% cônjuges, e 26% outros, como nora, vizinha, amiga, sobrinha, empregada ou cuidadora contratada. Este dado reflete o padrão cultural brasileiro, que atribui o papel do cuidador principal a uma função feminina. A baixa escolaridade das cuidadoras dificulta o processo de educação em saúde. Mais recursos e dinâmicas são necessários para que o profissional de saúde possa alcançar seus objetivos junto aos cuidadores.²²

Os homens com LM expressaram maior dependência do cuidado de outro, em relação a mulheres com LM. Apesar de não terem sido cotejadas diferenças quanto ao tipo de lesão, é inversamente proporcional o número de mulheres que realizam seu autocuidado e as que possuem cuidadores mães ou esposos é três vezes menor do que dos homens que são cuidados por mães e esposas. Este dado merece aprofundamento em novas pesquisas, pois nele também interfere a própria noção de cuidador a que estas pessoas se referem.

Quanto à funcionalidade familiar, 61,4% dos entrevistados referiram ter boa funcionalidade familiar, 22,5% apresentam disfunção leve, enquanto que 16,1% possuem disfunção familiar severa. Houve semelhanças em relação a resultados de outros estudos com redução da disfunção severa e, alguns casos, da disfunção leve. Um estudo com 12 doentes crônicos de Maringá considerou quatro famílias como funcionais, cinco famílias levemente disfuncionais e três famílias severamente disfuncionais.²⁴ Outro estudo com 117 idosos dependentes, na Bahia, apresentou 32 famílias funcionais, 54 famílias com leve disfunção, ao passo que 31 têm severa disfunção familiar.²⁵ Em pesquisa realizada em Braga/Portugal²⁶ com 85 crianças com doença crônica, 81% apresentou boa funcionalidade familiar, 14% considerou a família levemente disfuncional e 4% a família severamente disfuncional. Este foi o resultado com melhores avaliações da funcionalidade, talvez pelo fato do cuidado e atenção se dirigir para crianças.

A família, assim como os profissionais de saúde, tem um papel atuante no processo de reabilitação da pessoa com LM, sendo capaz de proporcionar apoio e incentivo no enfrentamento da nova condição em que se encontra e o desejo de viver o mais harmônico possível com a lesão e as limitações que esta provoca. A família é imprescindível para a readaptação da pessoa e a deficiência motora afeta não apenas a pessoa com LM, mas a família que com ela convive.⁸

A maioria dos entrevistados considera suas famílias muito baixa ou baixamente emaranhadas/apegadas. Na figura 1 a área do modelo onde se concentraram as respostas são marcadas com o símbolo («), mostrando que as famílias são consideradas desapegadas ou separadas (numa variação que vai do extremo desmembramento/desapego, passando pela separação, conexão/ligação e, no outro extremo, o emaranhado/apegado). Porém há contradição com o resultado que expressa que também se consideram muito pouco ou pouco desmembradas (90,6%), sugerindo conflito entre estes resultados (o que faz sinalizar nas áreas opostas do modelo, na linha horizontal entre alta e baixa coesão).

Quanto à adaptabilidade, as famílias foram consideradas de baixa a moderada rigidez, totalizando 77,4% entre os níveis intermediários (círculos centrais do modelo), marcados com o símbolo (J), já que quanto mais central maior é o equilíbrio. O outro extremo da adaptação, que é a família caótica, também foi considerada muito

baixa ou baixa, totalizando 67,7%, o que demonstra coerência com o resultado de pouca rigidez e pouco caos, ou seja, maior equilíbrio entre as áreas que indicam famílias flexíveis e estruturadas.

Quanto à satisfação, a maior parte dos entrevistados refere ter baixa ou muito baixa satisfação (61,3%), enquanto que 80,6% retratam uma comunicação ineficiente entre os membros da família, aqui considerados os níveis de comunicação de muito baixo, baixo e moderado. A relação entre comunicação e satisfação deve ser mais bem estudada, mas indica-se uma possível relação em que quanto menor for a comunicação menor será também a satisfação.

Na fase de pré-reabilitação existe um planejamento diferenciado entre as estratégias das pessoas com LM e seus familiares, ao passo que na fase de pós-reabilitação ocorre uma busca maior pela independência. Os problemas de reabilitação visam trabalhar o modo de enfrentamento das pessoas com LM, mobilizando-as na busca por ações capazes de contribuir para uma melhor adaptação. A reabilitação requer clareza de informações e divulgação destas, considerando o contexto sócio-familiar, a fim de melhorar sua qualidade de vida.⁸

A família remete, acima de tudo, a vivências compartilhadas cheias de significados. A família é base na construção da identidade e a LM torna-a mais importante na vida, especialmente em situação de maior dependência. As consequências da LM fazem com que o cuidador, geralmente um familiar, interfira na rotina, na interação e na dinâmica familiar.¹¹

No processo de adaptação da pessoa com LM, todos os familiares são importantes, ainda que alguns sejam particularizados, tornando o suporte familiar concentrado. Embora a pessoa com LM lute para conquistar sua independência, a família, em muitos momentos vai contra este desejo, agindo de maneira protetora, que acaba prejudicando o processo de reabilitação. O auxílio de familiares na execução das atividades diárias é importante, mas não devem ser realizadas apenas pela família ou cuidador, e distribuídas entre todos, incluindo a pessoa com deficiência. A postura deve visar ao permanente estímulo à independência.¹⁰

Esta situação pode influenciar o nível de apoio e união entre a família. Em especial, se há união entre os membros, pode fortalecer vínculos e firmar relacionamentos mais estáveis. Essa união não é prejudicada pelo grau de dependência do indivíduo com LM, que passa a ter sua família, e em especial seu cuidador, como suporte e referência.¹²

A autonomia é vista como liberdade individual na qual as pessoas têm o direito de se expressar e cuidar do seu lado mais íntimo e frágil. Para isso a pessoa deve conseguir domínio sobre o seu cuidado, caso isto não seja possível, outra pessoa, geralmente familiar, assumirá o seu cuidado.²⁷

Ao enfermeiro cabe a construção do conhecimento acerca do cuidado a pessoas com LM, pela complexidade do comprometimento e funções corporais, além do alto grau de dependência apresentada.²⁷ Ele pode contribuir no atendimento e orientação sobre o cuidado familiar, interagindo com pessoas com LM, familiares e cuidadores. É importante verificar quais AVDs e cuidados estão comprometidos.²⁷

A maneira como as relações e adaptações são desenvolvidas caracterizam o sistema familiar em funcional ou disfuncional. O sistema é dito funcional quando a família vivencia conflitos e situações de forma adequada com equilíbrio emocional, sendo possível harmonizar a sua própria função em relação aos outros afetivamente, mantendo a integridade do sistema familiar e a autonomia individual. No sistema disfuncional não há harmonia e cooperação entre os membros familiares.²⁴

A funcionalidade familiar é importante, haja vista que a satisfação do cuidador e do ser cuidado é proporcional à qualidade do cuidado. Deste modo e de acordo com o modelo, a dimensão da coesão (Figura 1) apresenta os seguintes níveis: desmembrada (coesão extremamente baixa); separado (coesão baixa/moderada); ligado (coesão moderada/alta) e emaranhado (coesão extremamente alta).¹⁷

Assim, nos níveis considerados equilibrados (separado e ligado) há uma maior funcionalidade familiar entre os membros, sendo os indivíduos capazes de oscilar entre os outros níveis, em situações de crise familiar (e.g. transições no ciclo vital). Contudo, o mesmo não sucede nos níveis mais extremos (desmembrado e emaranhado), considerados como desequilibrados.²⁸

Nos níveis equilibrados, uma família com uma relação separada denota alguma separação emocional (mas não extrema), sendo o tempo passado sem a família considerado importante, ao contrário de uma relação ligada, em que se atribui mais importância ao tempo passado em família, pelo fato de haver maior proximidade emocional e lealdade entre os membros. Nos níveis extremos, uma relação desligada é caracterizada por uma separação emocional e pouco envolvimento entre os membros da família.

CONCLUSÃO

A utilização e aplicação da escala de APGAR familiar avaliou a importância da presença familiar no processo pós LM. Esta situação exige uma reestruturação e dinâmica familiar, além disso, a vivência é variável em cada família.

Ainda que a maioria das entrevistas tenha relatado boa funcionalidade familiar, foi perceptível a insatisfação em relação à família, o que sugeriu relação com o resultado de baixa comunicação entre seus membros. Em que pese tal insatisfação, os extremos de rigidez e caos familiar não foram expressivos, evidenciando a tipificação equilibrada, entre estruturada e flexível. Do mesmo modo as famílias foram posicionadas de forma equilibrada quanto à coesão, em níveis de separação e ligação, mas sem extremos (desmembrada ou emaranhada).

Apesar das dificuldades enfrentadas com a lesão, constatou-se coesão entre a família e a pessoa com LM, além de boa flexibilidade, com baixa rigidez nas suas relações. Houve contradição com os resultados de baixa satisfação e comunicação, o que sugere a necessidade de desenvolvimento de mais estudos, especialmente considerando a carência de pesquisas na área, ou de uso da escala de APGAR familiar relacionada à LM.

A avaliação da funcionalidade familiar e relação familiar e da forma como a pessoa com LM lida com ela, são importantes para estabelecer um melhor plano terapêutico e processo de reabilitação, capazes de trazer à pessoa melhor qualidade de vida.

Os objetivos desta pesquisa puderam ser contemplados, com a discussão da funcionalidade familiar das 45 pessoas com LM de três municípios da Grande Florianópolis, identificando a coesão, flexibilidade e adaptabilidade familiar destes participantes, adotando as escalas de APGAR e Olson, respectivamente.

Este estudo apresenta como limitações a carência de investigações com a temática voltada às pessoas com LM, o que dificulta a comparação das variáveis abordadas entre as diversas populações. Espera-se contribuir para o avanço do conhecimento no tema.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Diretrizes de atenção à pessoa com lesão medular [Internet]. Brasília (DF): MS, 2013.

[acesso 2013 nov 21]. Disponível em: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_lesao_medular.pdf

2. Brasil. Lei no 7.853, de 24 de outubro de 1989. Dispõe sobre o apoio às pessoas portadoras de deficiência, sua integração social, sobre a Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência - Corde, institui a tutela jurisdicional de interesses coletivos ou difusos dessas pessoas, disciplina a atuação do Ministério Público, define crimes, e dá outras providências. Diário Oficial da República Federativa do Brasil, 25 Out 1989.
3. Organização Mundial da Saúde. Health topics. Disabilities [Internet]. [acesso 2013 nov 22]. Disponível em: <http://www.who.int/topics/disabilities/en/>
4. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [Internet]. Censo Demográfico 2010. Estados. Santa Catarina. [acesso 2014 jun 24]. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br/estadosat/perfil.php?sigla=sc>
5. Rede Sara de Hospitais de Reabilitação [online]. Lesão Medular. [acesso 2013 dez 1]. Disponível em: http://www.sarah.br/Cvisual/Sarah/AA-Doencas/po/p_08_lesao_medular.html
6. Vasconcelos ECLM, Riberto M. Caracterização clínica e das situações de fratura da coluna vertebral no município de ribeirão preto, propostas para um programa de prevenção do trauma raquimedular. Coluna/Columna [Internet]. 2011, 10(1):4043. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/S1808-18512011000100007>
7. Ferreira M, Marina Prista GM. Adaptação à lesão vertebro-medular. Sociedade Portuguesa de Psicologia da Saúde. Psicol Saúde Doenças [Internet]. 2014 [acesso 2014 jan 17]; 15(2):380-95. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.15309/14psd150205>
8. Schoeller SD, Bitencourt RN, Leopardi MT, Pires DP, Zanini MTB. Mudanças na vida das pessoas com lesão medular adquirida. Rev Eletr Enferm. [Internet]. 2012 [acesso 2013 nov 24]; 14(1): 95-103. Disponível em: <http://www.fen.ufg.br/revista/v14/n1/pdf/v14n1a11.pdf>
9. Silva DGV, Treintini M, Meirelles BHS, Bonetti A, Souza SS, Dornelles S. Estresse e enfrentamento de pessoas em condição crônica. Programa de Atualização, 2011. 6: 35-70.
10. Henriques F. Paraplegia: percursos de adaptação e qualidade de vida. Coimbra (PT): Formasau - Formação e Saúde, Lda; 2004.
11. Lemos ND. O papel da família no tratamento do paciente com AVC: a intervenção do serviço social. In: Gazzola JM, Bofi TC, Carvalho AC. Pós acidente vascular cerebral: orientação domiciliária. São Paulo: Livraria Santos Editora; 2007. p. 27-31.
12. Martínez-Pampliega A, Iraugi I, Galíndez E, Sanz M. Family Adaptability and Cohesion Evaluation Scales

- (FACES): desarrollo de la una versión de 20 ítems em español. *Inter J Clin Health Psychol* [Internet]. 2006 [acesso 2014 jun 14]. 6(2):317-38. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=33760207>
13. Pedreira LC, Oliveira AMS. Cuidadores de idosos dependentes no domicílio: mudanças nas relações familiares. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2012 [acesso 2014 jan 17]; 65(5):1-10. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000500003
 14. Barbetta PA. Estatística aplicada às ciências sociais. Florianópolis (SC): Ed. UFSC; 2007. 7: 315.
 15. Andrade AINPA, Martins RML. Funcionalidade familiar e qualidade de vida dos idosos. *Millenium* [Internet]. 2011 [acesso 2013 dez 1]; 40:185-99. Disponível em: <http://www.ipv.pt/millenium/Millenium40/13.pdf>
 16. Olson DH, Gorall DM. FACES IV & the Circumplex Model. 2006. [acesso 2014 jan 17]. Disponível em: <http://www.zvitoren.com/files/FACESIVtheCircumplexModel-DOLSON2006.pdf>
 17. Rua MAGA. Qualidade de vida do doente após acidente vascular cerebral [dissertação]. Viseu (PT): Instituto Politécnico de Viseu, Escola Superior de Saúde de Viseu; 2012 [acesso 2013 dez 1] Disponível em: <http://repositorio.ipv.pt/handle/10400.19/1659>
 18. Ball DC, Tornaría MJG, Masjuan N, Trápaga MA, Arca DD, Scafarelli L, et al. Escala de Evaluación del Funcionamiento Familiar - FACES IV: Proceso de adaptación a Montevideo, Uruguay. *Ciênc Psicol* [Internet]. 2009 [acesso 2014 mar 24]; 3(1). Disponível em: http://www.scielo.edu.uy/scielo.php?pid=S1688-42212009000100005&script=sci_arttext
 19. Rodrigues AV, Vidal WAS, Lemes JA, Gôngora CS, Neves TC, Santos SMS, et.al. Estudo sobre as características da dor em pacientes com lesão medular. *Acta Fisiátrica* [Internet]. 2012 Set. [acesso 2014 jun 14]. 19:3. Disponível em: http://www.actafisiatrica.org.br/detalhe_artigo.asp?id=473
 20. Silva GA, Schoeller SD, Gelbcke FL, Carvalho ZMF, Silva EMPJ. Avaliação funcional de pessoas com lesão medular: utilização da escala de independência funcional - MIF. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2012 [acesso 2014 junho 14]. 4(21):929-36. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n4/25.pdf>
 21. Venturini DA, Decesaro MN, Marcon SS. Conhecendo a história e as condições de vida de indivíduos com lesão medular. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2006. [acesso 2014 jun 14]. 2(27):219-29. Disponível em: <http://seer.ufrgs.br/index.php/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/4600/2520>
 22. Santos AA, Pavarini SCI. Funcionalidade familiar de idosos com alterações cognitivas: a percepção do cuidador. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2012. [acesso 2014 jun 14]. 46(5):1141-7. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v46n5/15.pdf>
 23. Gonçalves LHT, Nassar SM, Daussy MFS, Santos SMA, Alvarez AM. O convívio familiar do idoso na quarta idade e seu cuidador. *Ciência Cuidado Saúde* [Internet]. 2011 [acesso 2014 jun 14]; 10(4):746-54. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18319/pdf>
 24. Santos AL, Cecílio HPM, Teston EF, Marcon SS. Conhecendo a funcionalidade familiar sob a ótica do doente crônico. *Texto Contexto Enferm* [Internet], 2012. [acesso 2014 mai 24]. 21(4):879-86. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n4/19.pdf>
 25. Torres GV, Reis LA, Reis LA, Fernandes MH. Qualidade de vida e fatores associados em idosos dependentes em uma cidade do interior do Nordeste. *J Bras Psiquiatr* [Internet] 2009. [acesso 2014 junho 08]. 58(1): 39-44. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v58n1/a06v58n1.pdf>
 26. Oliveira C, Araújo B, Rodrigues V. Famílias de crianças com doença crônica: percepção de coesão familiar. In: Carvalho JC, editor. *Transferibilidade do conhecimento em enfermagem de família*. Porto (PT): ESEP; 2012. p.147-51.
 27. Machado WCA, Scramin AP. (In)dependência funcional na dependente relação de homens tetraplégicos com seus (in)substituíveis pais/cuidadores. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2010. [acesso 2014 mai 24]. 44(1):53-60. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v44n1/a08v44n1.pdf>
 28. Machado MME. Aliança parental, Coesão e Adaptabilidade familiar ao longo do ciclo vital da família [dissertação]. Lisboa (PT): Universidade de Lisboa; 2008.