

Lesão medular no contexto da família: avaliação estrutural com genograma e ecomapa

Spinal cord injury in the contexto of families: structural assessment with genogram and ecomap

Lesión medular en el contexto familiar: valoración estructural com genograma y ecomap

RESUMO

Objetivo: Avaliar a representação estrutural de famílias com entes que possuem lesão medular com base no genograma e no ecomapa. Método: Estudo qualitativo, realizado com duas famílias que possuem entes com efeitos do traumatismo da medula espinhal que foram atendidos no PROAMDE. Utilizou-se o genograma e ecomapa como estratégias de coleta de dados na Avaliação Estrutural, componente do Modelo Calgary de Avaliação da Família. Resultados: O genograma das famílias apontou reestruturação com formação de novos arranjos familiares por meio da recomposição de seus membros na estrutura interna familiar com vista à melhoria da mobilidade e acessibilidade. O ecomapa elucidou os vínculos das famílias extensas e dos sistemas mais amplos para ajustes e possibilidades de intervenção da enfermagem no âmbito da atenção básica. Conclusão: As famílias ajustaram-se diante das situações estressoras e de mudanças com o intuito de efetivar o cuidado no cotidiano familiar.

DESCRIPTORIOS: Assistência domiciliar; Cuidadores; Enfermagem; Família; Traumatismos da medula espinhal.

ABSTRACT

Objective: To evaluate the structural representation of families with spinal cord injury based on the genogram and ecomap. Method: Qualitative study, carried out with two families that have members with spinal cord injuries who were treated at PROMADE. The genogram and ecomap were used as data collection strategies in the Structural Assessment, a component of the Calgary Family Assessment Model. Results: The family genogram pointed to restructuring with the formation of new family arrangements through the recomposition of its members in the internal family structure with a view to improving mobility and accessibility. The ecomap elucidated the links between extended families and broader systems with clues for adjustments and possibilities for nursing intervention in the scope of primary care. Conclusion: The families adjusted themselves in the face of stressful situation and changes in order to effect care in the family routine.

DESCRIPTORS: Home Nursing; Caregivers; Nursing; Family; Spinal Cord Injuries.

RESUMEN

Objetivo: Evaluar representación estructural de familias con lesión medular a partir del genograma y ecomap. Método: Estudio Cualitativo, realizado con dos familias que tienen miembros con traumatismos de la Médula Espinal que fueron atendidos en PROMADE. El genograma y ecomap se utilizaron como estrategias de recopilación de datos en Evaluación Estructural, un componente del Modelo de Evaluación de la Familia de Calgary. Resultados: El genograma familiar apuntó a la reestructuración conformación de nuevos arreglos familiares a través de la recomposición de sus miembros en estructura familiar interna con miras a mejorar la movilidad y accesibilidad. El ecomap esclareció los vínculos entre las familias extensas y los sistemas más amplos con pistas para ajustes y posibilidades de intervención de enfermería en el ámbito de la atención primaria. Conclusión: Las Familias se adaptan ante situaciones estresantes y cambios para efectuar el cuidado en la rutina familiar.

DESCRIPTORIOS: Atención Domiciliar de Salud; Caregivers; Enfermería; Familia; Traumatismos de la Médula Espinal.

RECEBIDO EM: 15/07/2022 APROVADO EM: 29/08/2022

Lorena Cavalcante Lobo

Universidade do Estado do Amazonas, Amazonas, AM, Brasil. Enfermeira, especialista na atenção integral na saúde funcional em doenças neurológicas.

ORCID: 0000-0002-7415-9183

Zilmar Augusto de Souza Filho

Doutor em Enfermagem. Professor da Universidade Federal do Amazonas, Amazonas (Escola de Enfermagem de Manaus).

ORCID: 0000-0002-3146-8445

Giane Zupellari dos Santos MeloDoutora em Enfermagem. Professora da Universidade do Estado do Amazonas, Amazonas.
ORCID: 0000-0003-1161-8677

INTRODUÇÃO

O traumatismo da medula espinal atinge as estruturas do canal medular, causando alterações motoras, sensoriais, autonômicas ou psicoativas. Tais alterações caracterizam-se pela lesão na medula que pode ser paralisia ou paresia de membros, alterações nos tônus musculares, alterações dos reflexos superficiais e profundos, alteração ou perda de sensibilidades, perda do controle esfinteriano, alterações da temperatura corporal, alteração da função sexual e alterações autonômicas.¹

A família passa a ser o arrimo para onde fluem todos os problemas e necessidades de seu membro com Lesão Medular (LM), e isso transforma os planos rotineiros de atividades da vida diária de ambos. Assim, a vida pós o traumatismo da medula espinal exige constantes processos de mudanças, de aprendizagens e de adaptações de ambas as partes, uma vez que o indivíduo lesionado torna-se dependente de um membro familiar. Este, ao se deparar com o novo (a situação é inusitada para ambos), precisa significar o que está ocorrendo, pois há que sair de sua zona de conforto e exercer um papel que nunca aventou, o de “cuidador”. Para isso, precisa de estratégias para criar de uma nova normalidade e ações de apoio que possam instrumentalizá-lo para cuidar da pessoa com LM.²

Desse modo, a família, ao ser considerada um sistema, necessita de ajustamentos, reestruturações e reconfigurações para apoiar, cuidar e adaptar o ente familiar ao ambiente domiciliar, sejam quais forem suas alterações: físicas, motoras ou sensitivas.³ Trata-se de um papel complexo, que requer responsabilidade e desempenho na assistência domiciliar de cuidados, podendo ocasionar sobrecarga para toda a família ou para alguns de seus membros.⁴

Em consonância com tal modo de assimilar a vivência dessa nova realidade, este

estudo adota a perspectiva de que a família é a unidade cuidadora primária que se ajusta e reorganiza diante do propósito de empreender esforços para o cuidado do ente com alterações na mobilidade física.⁵

Uma forma de compreender os esforços, ajustamentos e enfrentamentos do gerenciamento do cuidado realizado pela família no processo de readaptação pós-traumática é o emprego do genograma e do ecomapa. Estas são ferramentas explicativas e analisadoras das experiências familiares, que tornam visíveis as mudanças, adaptações, rearranjos e até mesmo os vínculos estabelecidos com base na rede de apoio social junto aos serviços e profissionais de saúde e outras organizações sociais.^{6,7}

Nessa perspectiva, o estudo gera subsídios para a compreensão da família como unidade de cuidado e alcançar uma visão mais ampliada do processo saúde doença. Diante desse contexto, este estudo objetivou avaliar a representação estrutural de famílias com entes que possuem lesão medular com base no genograma e no ecomapa.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo retrospectivo, com o recorte temporal nos meses de junho a setembro de 2018, qualitativo que utilizou o genograma e o ecomapa para avaliar os vínculos afetivos dos integrantes das famílias assim como referencial metodológico utilizou-se a Avaliação Estrutural, componente do Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF).⁸ Foi utilizado um roteiro semi estruturado em três blocos de temas: elementos que podem ser avaliados nas suas subcategorias: Interna (composição familiar, gênero, orientação sexual, ordem de nascimento, subsistemas e limites), Externa (família extensa e sistemas mais amplos) e Contexto (etnia, raça, classe social, religião e ambiente)⁸

A coleta de dados foi realizada com pacientes atendidos no Programa de Atividades Motoras para Deficientes (PRO-AMDE) foi o ponto de partida para se ter contato com as famílias. Esse programa presta atendimento interdisciplinar e equânime sob a supervisão de equipe multiprofissional (Enfermagem, Educação Física, Serviço Social, Psicologia, Fisioterapia) no âmbito da Universidade Federal do Amazonas (UFAM), além de ser um dos campos de atuação da Residência Multiprofissional em Saúde no Programa de Atenção Integral à Saúde Funcional em Doenças Neurológicas da UFAM. A escolha desse programa justifica-se por oferecer serviço de reabilitação para pessoas incapacitadas por lesão medular. Foram critérios de inclusão famílias acompanhadas pelo PROAMDE da UFAM, na cidade de Manaus, com tempo igual ou superior a seis meses pós-trauma. Foram excluídos os membros familiares menores de 18 anos de idade.

Participaram da pesquisa duas famílias que tinham familiares com lesões medulares, sendo um com tetraplegia e um com paraplegia. A segunda etapa foi no domicílio dos participantes. A coleta de dados foi realizada no período de junho a setembro de 2018, por meio de entrevistas semiestruturadas, gravadas com as devidas autorizações, utilizando-se um roteiro de questões propostas pelo Modelo Calgary de Avaliação da Família.⁸

Foi realizada em 3 fases: na primeira houve o contato inicial com as famílias explicando sobre o que se tratava sobre o estudo, qual era o objetivo. Diante da resposta positiva para a participação no estudo, solicitamos a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Na segunda fase, que se deu após as entrevistas, apresentou-se às famílias, um desenho feito manualmente do genograma obtido com base nas informações sobre a composição dos membros da família e suas

relações familiares internas e externas. Os esboços foram validados junto à família e os familiares puderam completar ou alterar os desenhos.

Na terceira fase, foram trabalhados as subcategorias externas e o contexto. Após as entrevistas com os dados gerados foram criados diagramas do genograma e do ecomapa foram digitalizados, com o auxílio do software Genopro 2.5.3.9, versão 2016, e exportados para o software da Microsoft Office Powerpoint 2007, para ajustes e finalizações.

As análises das falas possibilitaram elaborar um sistema de registros capaz de identificar cada etapa da avaliação estrutural das famílias, conforme o MCAF.

Por tratar-se de uma pesquisa científica envolvendo seres humanos asseguraram-se os princípios éticos e legais postos na Resolução do Conselho Nacional de Saúde de nº 466/12. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). O presente estudo possui aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa da Escola de Enfermagem da Universidade Federal do Amazonas, CAAE nº 82725418.1.0000.5020 e parecer com número 2.598.945 de 14 de abril de 2018. Neste estudo, utilizaram-se nomes fictícios, para preservar a identificação de todos os participantes envolvidos e citados.

RESULTADOS

A família de Lucca e sua estrutura interna

A primeira família teve como pessoa índice Lucca, que, aos 14 anos de idade sofreu traumatismo da medula espinhal ao cair de uma laje, quando brincava de soltar pipa no domicílio de sua avó. Foi socorrido pelos familiares e levado por condução própria da família para um serviço de pronto atendimento na cidade de Manaus. No momento da pesquisa, Lucca estava com 18 anos, era solteiro, não possuía filhos, ainda não completara o ensino fundamental, apresentava quadro clínico de tetraplegia incompleta com déficits motor, sensitivo, com deformidades e atrofia

nas mãos, punhos, tornozelos e joelhos. Sua família interna era composta por sua avó materna (Fernanda, 73 anos), sua mãe (Carol, 44 anos), tia (Thaísa, 40 anos) e seus primos (Júlia, 19 anos; Rômulo, 14 anos e July, 11 anos) conforme apresentado pelo genograma da família, (Figura 1).

Cabe destacar que a família de Lucca foi recomposta para atender as necessidades de saúde e de vida de Lucca, passando a ser apresentada predominantemente por cuidadoras do gênero feminino. Dessa forma, as mulheres adultas jovens estavam diretamente ligadas aos cuidados de Lucca para a realização das suas atividades de vida diária (AVD).

Lucca expôs que, antes da lesão medular, realizava suas AVDs normalmente. Após o acidente, houve uma ruptura no cumprimento de seus papéis, tarefas e atividades cotidianas, pois passou a depender da ajuda das mulheres da família, principalmente de sua mãe, Carol.

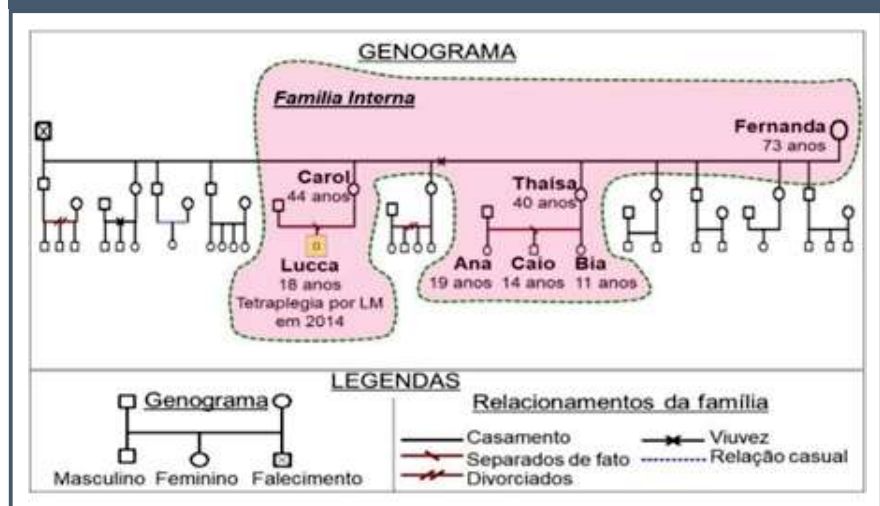
Ele se cuidava, em termos de comer, de tomar banho. Isso tudo ele sabia fazer sozinho... agora, eu sou responsável por tudo: marcação de consulta, de fisioterapia, do banho, de hidratar a pele dele, de virar ele, arrumar, a comida... Ele até comia

sozinho, mas, devido ele tomar botox, foi tão forte que subiu para os braços, e agora ele está sem forças para comer. Eu coloco o alimento na boca dele para comer. Assim que passar o efeito [do botox], acredito que ele possa voltar a fazer algumas coisas sozinho, como, por exemplo, escovar os dentes [...] (Carol, mãe de Lucca).

Os familiares apontaram que os afazeres cotidianos de cuidado de Lucca, como o banho diário, mudanças de decúbito, higienização íntima após as eliminações vesicais e intestinais, entre outros, estavam sob a responsabilidade de Carol, visto ser ela quem dedicava a maior parte do dia para a realização desses cuidados.

Observou-se que Carol assume os cuidados na assistência domiciliar, além de acompanhá-lo na sua reabilitação e na realização de outras tarefas domésticas, o que aponta a possibilidade de sobrecarga. Quanto ao preparo das refeições, limpeza do domicílio e do quarto do Lucca, também ficavam sob os cuidados de Carol e de sua tia, Thaísa (40 anos). Fernanda (avó de Lucca) era responsável pela limpeza e organização dos demais cômodos. Quando Carol e Thaísa não podiam cuidar direta-

Figura 1- Genograma da família de Lucca. Manaus, Amazonas, Brasil, 2019



Fonte: Elaborado pelos autores, 2019.

mente de Lucca, era Fernanda quem assumia esse cuidado.

Rede social de apoio da família de Lucca

O ecomapa delineou os arranjos dos núcleos de cuidado. As redes de apoio sociais internas e externas foram se (re) ajustando, (re)formulando e (re)adequando-se para dar suporte a Lucca e a toda sua família. Internamente, evidenciou-se maior fluxo de energia mútua entre Carol, Thaísa, Fernanda e Lucca.

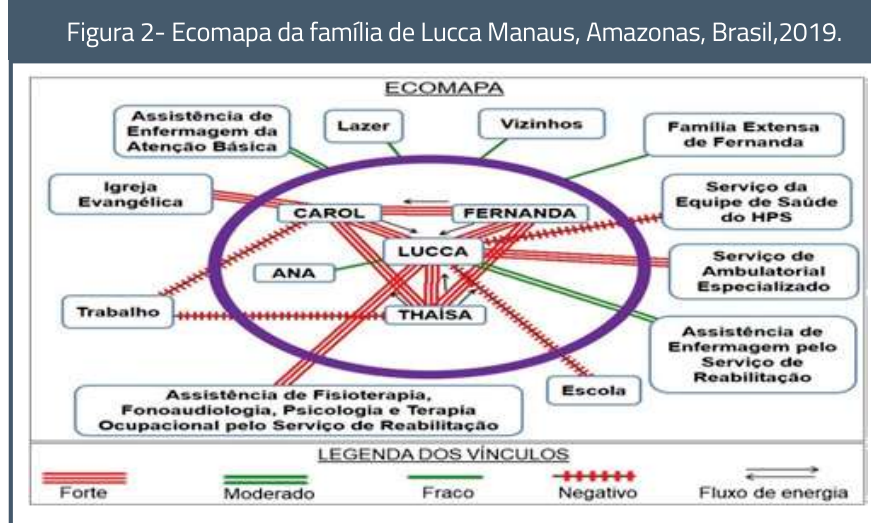
Quando Lucca estava no serviço de reabilitação ou nas consultas do serviço ambulatorial especializado com Carol, as tarefas domésticas eram divididas entre Thaísa e Fernanda, conforme representado no ecomapa (Figura 2), que ilustra também outros vínculos importantes para a família.

Lucca recebia o Benefício de Prestação Continuada (BPC), importante por complementar a renda de Carol, haja vista que, devido ao quadro de saúde de Lucca, ela precisou afastar-se do mercado de trabalho, assim como Thaísa.

As relações e os vínculos da família de Lucca com a família extensa de Fernanda e com vizinhos eram fracos, mas, quando existentes, possibilitam trocas expressivas de apoio para toda a família. O apoio e o suporte dos membros da igreja evangélica ajudaram significativamente Carol. A igreja auxiliou-os na aquisição de bens materiais, além de oferecer suporte emocional e espiritual para Carol.

Outros sistemas externos exerciam influência e apresentavam vinculações fortes e significativas para Lucca, como, por exemplo, os serviços de saúde do ambulatório especializado e a assistência de saúde ofertados pela equipe multiprofissional que atuava no serviço de reabilitação.

A assistência domiciliar e os cuidados de enfermagem oferecidos a Lucca e à sua família pelo serviço de reabilitação, no âmbito da atenção básica, foram considerados moderados. Entretanto, os cuidados assistenciais oferecidos pelas equipes de enfermagem e demais profissionais de saúde, durante seu período de internação no Hospital e Pronto Socorro, foram con-



Fonte: Elaborado pelos autores, 2019.

siderados negativos. Posteriormente, os cuidados foram compartilhados e informados para Carol, conforme ela descreve:

Durante a internação, ele teve escara na cabeça. Não falaram que era para eu fazer a mudança de lados. Depois veio um enfermeiro e me ensinou como fazer, explicando a importância disso. No serviço ambulatorial, vários profissionais falaram coisas boas para cuidar dele: a enfermeira falou para cuidar da pele, da alimentação e fazer a troca de lado para não dar escara no corpo dele [...]. (Carol, mãe de Lucca).

Cabe mencionar ainda que Lucca relatou ter vínculo negativo com a escola, pois, desde o seu acidente, parou de frequentar e teve que parar os estudos no nono ano do ensino fundamental. Lucca e sua família realizavam poucas atividades de lazer, por não possuírem transporte particular e a sua situação econômica ser desfavorável, uma vez que a renda era prioritariamente para a sua reabilitação, para o deslocamento às consultas médicas e para suprir outras necessidades.

A família de Allison e sua estrutura interna

A segunda pessoa índice é Allison. No

ano de 2017, sofreu lesão medular devido a um ferimento causado por arma de fogo. No período da coleta de dados, estava com 27 anos, apresentava um quadro clínico de paraplegia com déficits motor e sensitivo (tátil e térmico).

Sua família interna era composta por Martha, de 24 anos, com quem possuía união estável, e seus três filhos pequenos (Sílvia, 3 anos; Cris, 2 anos; Fábio, 1 ano), conforme representação do genograma na (Figura 3).

Allison ainda não completou o ensino fundamental. Antes do incidente, Allison era quem tomava as principais decisões financeiras da família, como pode-se observar no depoimento:

Antes do acidente, ele trabalhava, saía de manhã cedo e voltava à noite. Ele é quem sustentava a casa. Eu sou dona de casa, cuido da casa e das crianças [...] (Martha, esposa de Allison).

Ao retornar para sua nova residência, logo após o incidente, Allison passou a receber os cuidados diretos de Martha e de sua irmã Alexis (30 anos). Allison e Martha afirmaram ter recebido ajuda de Alexis (irmã de Allison) e Maria (50 anos e mãe de Allison) para o início dos cuidados cotidianos, haja vista que, nos primeiros seis

meses após o trauma, Allison ficou acamado no domicílio e parcialmente dependente dos cuidados de seus familiares para realizar as AVDs, necessitando de auxílio para alimentar-se, vestir-se e banhar-se.

Martha afirmou ser a principal cuidadora que realiza a assistência domiciliar a Allison. Ela era quem o acompanhava nas consultas médicas e/ou na realização de exames. Ocupava-se também de responsável por seus três filhos pequenos. Entretanto, algumas vezes precisava contar com a ajuda de Maria (mãe de Allison). Há evidências de sobrecarga de tarefas para Martha realizar cotidianamente:

[...] eu cuido dele, preparo a comida, faço as coisas de casa, marco as consultas médicas e o acompanhamento, faço as compras e pago as contas. Eu o coloco no banheiro, para ele tomar banho. A mãe dele ajuda, ficando com as crianças, quando temos que ir para o Serviço de Reabilitação, para as consultas e para realizar exames [...] (Martha, esposa de Allison).

Percebe-se que a família de Allison procurou reestruturar-se, definindo novas regras, normas e papéis em seu domicílio.

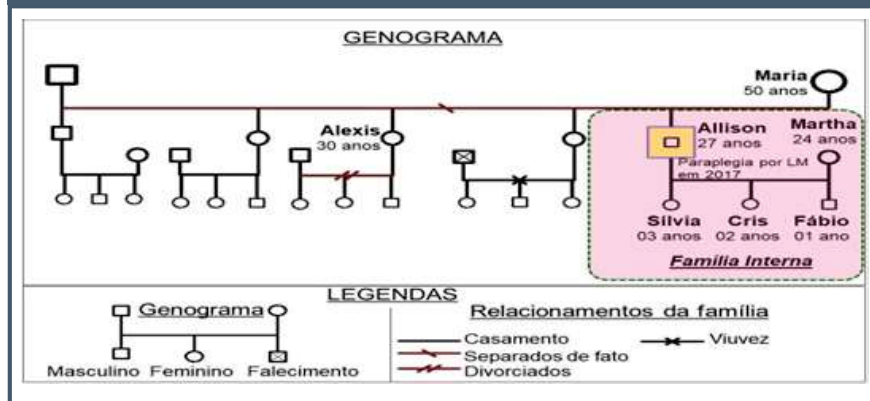
Rede social de apoio da família de Allison

Em relação ao ecomapa da família de Allison, foi possível compreender que esta família necessitava de grande apoio da rede social externa, haja vista que Martha era quem cuidava diretamente de toda a família. Evidenciou-se que a maior influência de contato e apoio social que Allison e sua família recebiam eram provenientes da família extensa de Maria (mãe de Allison), conforme representado no ecomapa (Figura 4).

Destaca-se ainda que, durante a estadia de Allison no Hospital de Urgência e Emergência, foram estabelecidos alguns vínculos com os profissionais de saúde, com impactos positivos e outros negativos na família.

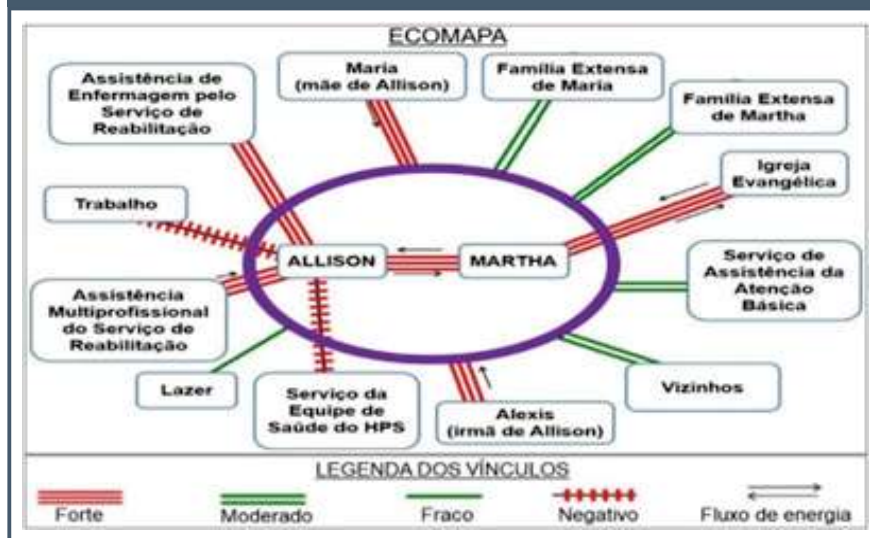
Outros vínculos importantes foram destacados pela família, como, por exem-

Figura 3- Genograma da família de Allison. Manaus, Amazonas, Brasil, 2019.



Fonte: Elaborado pelos autores, 2019.

Figura 4- Ecomapa da família de Allison. Manaus, Amazonas, Brasil, 2019.



Fonte: Elaborado pelos autores, 2019.

plo, o suporte oferecido pelo serviço de saúde da Unidade Básica de Saúde da Família (UBSF), que ofertava serviços, como consultas, marcação de exames dentre outros; e pela Igreja, que oferecia suporte emocional para Martha e, em algumas situações, suporte financeiro para a família de Allison. Em relação aos vínculos moderados, os vizinhos e os proprietários da casa onde Allison e sua família residiam permitiram alterações na estrutura física para a acessibilidade de Allison.

DISCUSSÃO

A utilização do genograma como instrumento de coleta de dados, nos estudos de natureza qualitativa, junto às famílias, possibilita representar os dados da família, podendo revelar informações que definem sua história de vida, bem como a composição da estrutura interna.⁹ O ecomapa representa as relações da família em seu contexto e sua rede social de apoio.¹⁰

A literatura descreve que a lesão medular traumática pode gerar impacto social na vida do indivíduo e mudanças súbitas também afetam seu núcleo familiar, que

ocasiona modificações para se adaptar e atender às necessidades geradas pela nova condição de saúde.¹¹

Dessa forma as relações familiares se estabelecem em diferentes contextos e com a compreensão da rede de apoio social como fator de proteção. Essa rede de relações da família demonstra ter influência sobre a qualidade das relações intrafamiliares, sua estrutura, coesão e adaptabilidade.¹³

Nas reestruturações familiares, ficou evidente que a responsabilidade pelos cuidados cotidianos recaiu sobre o gênero feminino. O predomínio de mulheres cuidadoras é reforçado pela tendência histórica e social no qual a mulher é a principal fonte de cuidado do lar, da família e do familiar dependente.¹⁴

Outra vertente para explicar essa realidade é a diferença e a desigualdade de gênero no contexto social e cultural, em que os homens, em sua maioria, assumem apenas o papel de provedores de recursos financeiros e é baixa sua participação nas tarefas e nos cuidados familiares, como constatado em outros estudos.^{10-12,15}

Neste estudo, verificou-se que as cuidadoras passaram por um processo de aprendizagem para realizar os cuidados necessários às atividades cotidianas, além do apoio emocional, por meio das orientações e observações que ocorreram nos hospitais.

Nos depoimentos dos familiares, percebeu-se que a tarefa de cuidar de um ente familiar dependente gera sobrecarga de trabalho, visto que os cuidados ficam na responsabilidade de um único ente familiar. Dependendo do nível da lesão, são necessários auxílios parciais ou total para realizar essas tarefas, além de muitas horas despendidas para realizar esses cuidados, o que pode gerar sobrecarga nas esferas emocional e física para o cuidador.¹²⁻¹⁶

As pessoas com lesão medular necessitam de cuidados de saúde e acompanhamento especializado. Neste sentido, salienta-se a importância dos serviços de reabilitação, que se interligam e cooperam para melhorar a qualidade de vida de pessoas com lesão na medula.¹²⁻¹³ A rede de cuidados à pessoa com deficiência no

âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) institui a rede de reabilitação, na qual oferece serviços de reabilitação de modo integrado, articulado e eficiente nos diferentes níveis de complexidade do SUS.¹⁶

Cabe mencionar que a equipe multiprofissional deve ter conhecimento e habilidade para suprir as necessidades de

**Assim, a vida pós o
traumatismo da medula
espinal exige constantes
processos de mudanças,
de aprendizagens e de
adaptações de ambas
as partes, uma vez que
o indivíduo lesionado
torna-se dependente de
um membro familiar.**

cuidados às pessoas com LM na sua integralidade. O processo de trabalho dos profissionais de saúde deve ser de forma interdisciplinar, construção de um vínculo, ter um aprofundamento do conhecimento teórico/técnico no qual requer ações de capacitação e educação permanente para desenvolver de práticas profissionais de qualidade.¹⁷

A enfermagem desempenha um papel essencial no cuidado de pessoas com lesão medular, ao envolver ações de educação em saúde com vistas à promoção do autocuidado de todos os envolvidos.¹⁸ Entretanto, foi possível identificar, neste estudo, que, um ato de prestação de cuidado pela enfermagem, foi negligenciado na assistência de saúde em relação, por exemplo, aos cuidados com o cateterismo vesical de demora, o que propiciou um quadro de infecção do trato urinário em Allison.

A enfermagem, como parte integrante da equipe multidisciplinar, e como aquela que realiza o gerenciamento dos cuidados seja no âmbito exercendo o papel assistencial e educativo, deve-se dar relevância na disseminação de conhecimentos como foco nos cuidados e orientações sobre os cuidados no processo de reabilitação.¹⁹ Nessa perspectiva, a enfermagem deveria contribuir para a melhora do autocuidado e da qualidade de vida, com o intuito de proporcionar um ambiente familiar saudável e confortável, contando com a colaboração dos membros da família.¹⁹

Neste estudo, observou-se que a rede de apoio assegurada pela religião proporciona um suporte emocional para a família que vivencia essa nova realidade. Estudo realizado com pessoas com lesão medular mostrou que a manutenção do equilíbrio familiar decorreu da fé, da crença em Deus, enfim da religião. A família procurar apoio emocional e, por confiar em algo maior, recorre à fé/espiritualidade, que auxilia na aceitação, adaptação e consolo em relação à doença.

CONCLUSÕES

A representação estrutural de famílias com lesão medular com base no genograma e no ecomapa permitiu compreender a família como um sistema em contínuo movimento, buscando um equilíbrio na dinâmica familiar, uma vez que a dependência decorrente das sequelas exigiu um redimensionamento, estabelecendo novos papéis dentro dos subsistemas da família, com o objetivo de efetivar o cuidado no cotidiano.

Diante da perda de autonomia de um de seus membros, o apoio familiar, das instituições formais e informais integram uma teia de relações que assistem a família para acolher as demandas de cuidado. O genograma e o ecomapa proporcionaram uma visão mais detalhada sobre a estrutura

da família.

Quanto aos limites, destaca-se ainda a dificuldade em discutir os dados, pois há poucos estudos publicados abordando sobre modelo Calgary e Lesão Medular. Portanto, sugere-se que outros estudos com famílias de entes com lesão medular sejam

realizados, abrangendo o atendimento em outras unidades de reabilitação e enfoque na interação familiar. Salienta-se a necessidade de mais estudos na área da enfermagem que abordam o binômio paciente e família no cotidiano na lesão medular.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Diretrizes de atenção à pessoa com lesão medular. 2º ed. Brasília (DF): Ministério da Saúde; 2015.
2. Jeyathevan, G, Cameron J, Craven B, Munce S, Jaglal S. Reconstruindo relacionamentos após lesão medular: experiências de cuidadores familiares e de cuidadores. *BMC Neurol* [Internet]. 2019; 117(19):1-13. Disponível em: <https://doi.org/10.1186/s12883-019-1347-x>
3. Prudente COM, Ribeiro MFM, Porto CC. Qualityoflifeoffamily-caregiversofadultswithspinalcordinjury: a systematicreview. *Cien-SaudeColet* [Internet]. 2017; 22(1):123-34. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1413-81232017221.08072015>
4. Machado WCA, Alvarez AB, Teixeira MLO, Castelo BEMS, Figueiredo NMA. Howcaretakersofparaplegicsdealwiththeoverloadofactivitiesona dailybasis. *J res: fundam care* [Internet]. 2015[citado em 3 de agosto de 2019];7(1):1796-807. Disponível em: http://www.seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/3344/pdf_1406
5. Sambasivam R, Liu J, Vaingankar JA, Ong HL, Tan ME, Fauziana R, et al. The hiddenpatient: chronicphysicalmorbidity, psychologicaldistress, andqualityoflife in caregiversofolderadults. *Psychogeriatrics*. 2019;19(1):65-72. Disponível em: <https://doi.org/10.1111/psyg.12365>
6. Souza IP, Bellato R, Araújo LFS, Almeida KBB. Genogramandecomapa as tools for understandingfamilycare in chronicillnessoftheyoung. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2016;25(4):e1530015. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072016001530015>
7. Souza TCF, Melo AB, Costa CML, Carvalho JN. Calgary modelof-familyevaluation: evaluationoffamilieswithindividualssickenedwithtuberculosis. *Enferm Foco* [Internet]. 2017[citado em 4 de agosto de 2019];8(1):17-21. Disponível em: <http://revista.cofen.gov.br/index.php/enfermagem/article/view/927/369>
8. Wright LM, Leahey M. Enfermeiras e Famílias: um guia para avaliação e intervenção na família. 4ª ed. São Paulo: Roca; 2009.
9. Parra GD, González MD, Pinto GD. Proceso de enfermeríaenunestudio de familia de persona adulta mayorenatención primaria de salud. *Enfermuniv* [Internet]. 2017[citado em 5 de agosto de 2019];14(1):67-75. Disponível em: <https://doi.org/10.1016/j.reu.2016.11.003>.
10. Cuba MAS. Aplicacióndelecomapa como herramienta para identificar recursos extrafamiliares. *RevMéd La Paz* [Internet]. 2015[citado em 8 de agosto de 2019];21(1):72-4. Disponível em: http://www.scielo.org/bo/pdf/rmcmpl/v21n1/v21n1_a10.pdf
11. Souza ID, Pereira JDA, Silva EM. Betweenstatesocietyandfamily: thecareoffemalecaregivers. *RevBrasEnferm* [Internet]. 2018;71(Suppl 6):2720-7. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0111>
12. Ruiz AGB, Barreto MS, Peruzzo HE, Schoeller SD, Decesaro MN, Marcon SS. Actionsofthesupport network for peoplewithspinal-cordinjury. *Reme: Rev Min Enferm* [Internet]. 2018;22:e-1116. DOI: Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5935/1415-2762.20180051>
13. Perdomo CAR, Medina CPC, Romero AYP. Competência do cuidar e seu impacto na qualidade de vida de cuidadores. *Acta Paulista de Enfermagem* [online]. 2022;35 [Acessado 12 Junho 2022] , eAPE02132. Disponível em: <https://10.37689/acta-ape/2022A00213210.37689/acta-ape/2022A002132>
14. Gbiri C, Olawale O, Isaac S. Stroke management: Informal caregivers' burdensandstrainsofcaring for strokesurvivors. *Ann Phys-RehabilMed* [Internet]. 2015;58(2):98-103. Disponível em: <http://dx.doi.org/doi:10.1016/j.rehab.2014.09.017>
15. Portaria nº 793, de 24 de abril de 2012(BR). Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência no âmbito do Sistema Único de Saúde. Brasília (DF), 24 abr 2012. Disponível em: https://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/gm/2012/prt0793_24_04_2012.html
16. Santos R, Pessoa J, Miranda F. Rede de atenção psicossocial: adequação dos papéis e funções desempenhados pelos profissionais. *Rev. Gaúcha Enferm.* [Internet]. 2018; 39: e57448. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.57448>.
17. Souza Filho ZA, Mainbourg EMT, Silva NC. Genogramandecomapa: structuralrepresentationofthefamily in theeverydaycareofthe AVC Sequels. *Saúde em Redes* [Internet]. 2017;3(2):153-61. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.18310/2446-4813>
18. Tholl, A.D.; Nitschke, R.G.; Bellaguarda, M.L.R.; Vieira, C.M.A.M.; Silva, A.; Busana, J.A.; Cuidado de enfermagem no cotidiano da reabilitação de pessoas com lesão medular e suas famílias. *Revista Nursing*, 2020; 23 (270): 4836-484. Disponível em: <https://doi.org/10.36489/nursing.2020v23i270p4836-4860>
19. Souza ROD, Borges AA, Bonelli MA, Dupas G. Functionality-ofthesupporttothefamilyofchildrenwith pneumonia. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2019; 40: e 2018. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180118>