



EXPERIENCIAS DE PERSONAS CON LESIÓN MEDULAR EN LA TRANSICIÓN DEL HOSPITAL AL HOGAR*

EXPERIENCES OF PEOPLE WITH SPINAL CORD INJURY IN THE TRANSITION FROM HOSPITAL TO HOME
VIVÊNCIAS DE PESSOAS COM LESÃO MEDULAR NA TRANSIÇÃO HOSPITALAR PARA O DOMICÍLIO

Milena Gonzalez Dias¹ ORCID: 0000-0003-1867-7450
Leonardo Barros do Amarante² ORCID: 0009-0004-9103-7294
Wiliam Wegner² ORCID: 0000-0002-0538-9655
Adalvane Nobres Damaceno³ ORCID: 0000-0002-4681-0602
Patrícia Treviso² ORCID: 0000-0002-5015-6797
Aline Aparecida da Silva Pierotto^{1,2} ORCID: 0000-0002-8040-9177

¹ Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Escola de Saúde. São Leopoldo, RS, Brasil

² Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Escola de Enfermagem. Porto Alegre, RS, Brasil

³ Universidade Federal do Pampa, Campus Uruguaiana. Uruguaiana, RS, Brasil

Cómo citar: Dias MG, Amarante LB, Wegner W, Damaceno AN, Treviso P, Pierotto AAS. Experiences of people with spinal cord injury in the transition from hospital to home. Online Braz J Nurs. 2026;25(1):e20266922. <https://doi.org/10.17665/1676-4285.20266922>

RESUMO

Objetivo: Compreender as vivências de pessoas com lesão medular no processo de transição da alta hospitalar para os cuidados no domicílio. **Método:** Trata-se de uma pesquisa de campo, descritiva, de abordagem qualitativa. Participaram 15 pessoas adultas com lesão medular, frequentadoras de uma associação localizada no sul do Brasil. A coleta de dados ocorreu entre abril e agosto de 2023, por meio de entrevistas semiestruturadas, gravadas, transcritas na íntegra e submetidas à análise de conteúdo. **Resultados:** A análise revelou vivências marcadas por sentimentos de tristeza, revolta, rejeição e choque diante do diagnóstico, além de mudanças significativas no cotidiano, com repercussões na autonomia, nas atividades de vida diária, nas relações familiares e conjugais, na vida social, na sexualidade e na estabilidade financeira. Identificaram-se fragilidades nas orientações recebidas no momento da alta hospitalar, especialmente relacionadas ao autocuidado, à prevenção de complicações e à adaptação no domicílio. **Conclusão:** Os achados reforçam a necessidade de uma atuação sistematizada da enfermagem, com foco no planejamento da alta, na educação em saúde e no fortalecimento da rede de apoio, contribuindo para a adaptação, a autonomia e a qualidade de vida dessas pessoas.

Descritores: Traumatismos da Medula Espinal; Enfermagem; Alta do Paciente; Reabilitação; Qualidade de Vida.

ABSTRACT

Objective: To understand the experiences of people with spinal cord injury during the transition from hospital discharge to home care. **Method:** This is a descriptive field study with a qualitative approach. Fifteen adults with spinal cord injury who attended an association located in southern Brazil participated. Data collection took place between April and August 2023 through semi-structured interviews, which were audio-recorded, fully transcribed, and subjected to content analysis. **Results:** The analysis revealed experiences marked by feelings of sadness, anger, rejection, and shock in response to the diagnosis, as well as significant changes in daily life, with repercussions for autonomy, activities of daily living, family and marital relationships, social life, sexuality, and financial stability. Weaknesses were identified in the guidance provided at the time of hospital discharge, particularly regarding self-care, prevention of complications, and adaptation at home. **Conclusion:** The findings reinforce the need for a systematized nursing approach focused on discharge planning, health education, and strengthening support networks, contributing to adaptation, autonomy, and quality of life for these individuals.

Descriptors: Spinal Cord Injuries; Nursing; Patient Discharge; Rehabilitation; Quality of Life.

RESUMEN

Objetivo: Comprender las experiencias de personas con lesión medular durante la transición del alta hospitalaria a la atención domiciliar. **Método:** Estudio de campo descriptivo con enfoque cualitativo. Participaron quince adultos con lesión medular que asistían a una asociación ubicada en el sur de Brasil. La recolección de datos se llevó a cabo entre abril y agosto de 2023 a través de entrevistas semiestructuradas, las cuales fueron grabadas en audio, transcritas íntegramente y sometidas a análisis de contenido. **Resultados:** El análisis reveló experiencias marcadas por sentimientos de tristeza, ira, rechazo y shock en respuesta al diagnóstico, así como cambios significativos en la vida diaria, con repercusiones en la autonomía, las actividades de la vida diaria, las relaciones familiares y conyugales, la vida social, la sexualidad y la estabilidad financiera. Se identificaron debilidades en la orientación brindada al momento del alta hospitalaria, particularmente en lo que respecta al autocuidado, la prevención de complicaciones y la adaptación en el hogar. **Conclusión:** Los hallazgos refuerzan la necesidad de un enfoque de enfermería sistematizado centrado en la planificación del alta, la educación para la salud y el fortalecimiento de las redes de apoyo, contribuyendo a la adaptación, autonomía y calidad de vida de estas personas.

Descriptores: Traumatismos de la Médula Espinal; Enfermería; Alta del Paciente; Rehabilitación; Calidad de Vida.

Editores:

Rosimere Ferreira Santana (ORCID: 0000-0002-4593-3715)
Geilsa Soraia Cavalcanti Valente (ORCID: 0000-0003-4488-4912)

Editora:

Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa – UFF
Rua Dr. Celestino, 74 – Centro, CEP: 24020-091 – Niterói, RJ, Brasil
Correo electrónico de la revista: objn.cme@id.uff.br

Autora correspondiente:

Leonardo Barros do Amarante
Correo electrónico: amarante.lbam@gmail.com

INTRODUCCIÓN

La lesión medular es un evento con un alto potencial de discapacidad, caracterizado por cambios estructurales y funcionales en el canal espinal que resultan en deficiencias físicas, psicológicas y sociales significativas para el individuo afectado⁽¹⁾. Las consecuencias de esta condición se extienden más allá de las limitaciones motoras y sensoriales, afectando significativamente la autonomía, la participación social y la calidad de vida a lo largo del tiempo.

En Brasil, la causa principal de la lesión medular está relacionada con eventos traumáticos, especialmente accidentes de vehículos de motor, caídas y heridas por arma de fuego, con una incidencia estimada de más de 10,000 nuevos casos anuales. La mayoría de los individuos afectados son hombres jóvenes en edad laboral⁽²⁾. Este perfil epidemiológico aumenta el impacto social y económico de la lesión medular, ya que compromete prematuramente la capacidad funcional y productiva de estos individuos.

Los cambios y pérdidas funcionales resultantes de la lesión medular afectan directamente no solo la vida de la persona afectada sino también la de los familiares y cuidadores, requiriendo cambios profundos en el estilo de vida, adaptaciones ambientales, reorganización de las rutinas diarias y dependencia parcial o total para las actividades de la vida diaria, como la higiene, la alimentación y la movilidad⁽²⁾. Las manifestaciones clínicas varían según el nivel y la extensión de la afectación de la médula espinal y pueden incluir parálisis o paresia de las extremidades, déficits sensoriales, disfunción esfinteriana, trastornos de la termorregulación y disfunciones vasomotoras y sexuales⁽²⁻⁴⁾.

Además de los déficits neurológicos primarios, los individuos con lesión medular son susceptibles a complicaciones secundarias, como vejiga e intestino neurógenos, dolor neuropático, disreflexia autonómica, espasticidad, lesiones por presión, problemas respiratorios y cambios en la sexualidad^(1,2). Estas condiciones requieren un seguimiento continuo y cuidados específicos, ya que la ausencia de un manejo adecuado puede resultar en reingresos frecuentes y un empeoramiento del estado de salud.

En este contexto, la rehabilitación y la reintegración social de los individuos con lesión medular requieren una acción multiprofesional coordinada, en la cual la enfermería desempeña un papel central. Los enfermeros trabajan en diferentes niveles de la red de atención de salud, desde el entorno hospitalario hasta la atención domiciliaria y los servicios de rehabilitación, y son responsables de la planificación del cuidado, la educación para la salud, la promoción del autocuidado y el apoyo psicosocial, especialmente durante las transiciones de cuidado y el alta hospitalaria^(5,6).

Aunque existen directrices y políticas públicas orientadas al cuidado de personas con lesión medular, aún se observan debilidades en la implementación de estas acciones, particularmente en cuanto a la orientación brindada al momento del alta hospitalaria y la preparación de los individuos y sus redes de apoyo para el cuidado en el hogar⁽⁴⁾. Además, a pesar de los avances en la investigación sobre rehabilitación, existe una escasez de estudios cualitativos que exploren, desde la perspectiva de los propios individuos con lesión medular, la orientación recibida sobre los cuidados post-alta que deben realizarse en el hogar.

Dado este contexto, este estudio tiene como objetivo comprender las experiencias de los individuos con lesión

medular durante la transición del alta hospitalaria a la atención domiciliaria.

MÉTODO

Este es un estudio de campo exploratorio y descriptivo con un enfoque cualitativo. El estudio fue realizado y reportado de acuerdo con los Criterios Consolidados para el Reporte de Investigaciones Cualitativas (COREQ). La recolección de datos se llevó a cabo en una asociación que reúne a aproximadamente 300 personas con lesión medular, ubicada en el sur de Brasil. El entorno fue seleccionado porque incluye a individuos con diferentes tiempos de experiencia viviendo con una lesión medular y facilita el acceso a los participantes.

La muestra consistió en 15 adultos con lesión medular que asistían a la asociación. Se incluyeron personas de 18 años o más con lesión medular traumática o no traumática, independientemente del tiempo transcurrido desde la lesión. Se excluyeron las personas que presentaban deficiencias en el habla o cognitivas que impidieran la realización de la entrevista. El número de participantes se determinó con base en el criterio de saturación de datos⁽⁷⁾.

La recolección de datos se realizó de forma presencial entre abril y agosto de 2023 en la sede de la asociación. Las entrevistas se llevaron a cabo individualmente en una sala privada, en fechas y horarios previamente programados con los participantes y el personal administrativo de la institución, garantizando la privacidad y el confort. Se utilizó una guía de entrevista semiestructurada, desarrollada por la investigadora principal, una estudiante de pregrado en enfermería, bajo la supervisión del asesor académico. La guía incluyó preguntas abiertas y cerradas orientadas por la pregunta de investigación: “¿Qué experiencias, percepciones y adaptaciones impactan la vida de una persona con lesión medular?”.

Las entrevistas fueron realizadas por la investigadora principal tras una capacitación previa con el asesor. Antes de cada entrevista, la investigadora se presentó a los participantes y explicó los objetivos del estudio y sus credenciales. Las entrevistas duraron un promedio de 35 minutos, fueron grabadas en audio con autorización previa de los participantes mediante un dispositivo digital y posteriormente se transcribieron íntegramente. Los archivos de audio y las transcripciones se almacenarán durante cinco años y luego serán eliminados.

El análisis de datos se realizó a partir de las transcripciones de las entrevistas utilizando la técnica de análisis de contenido, que incluyó las etapas de preanálisis, exploración del material y tratamiento de los resultados con interpretación⁽⁷⁾. Este proceso analítico permitió el desarrollo de categorías temáticas que expresan las experiencias, percepciones y adaptaciones relacionadas con la vida diaria de las personas con lesión medular.

El estudio se realizó de acuerdo con la Resolución No. 466/2012 del Consejo Nacional de Salud, que regula la investigación con seres humanos. Para garantizar el anonimato y la confidencialidad, los participantes fueron identificados con la letra “P” seguida de un número, según el orden de las entrevistas (P1, P2, P3, y así sucesivamente). El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación bajo el Dictamen No. 5,814,818 y CAAE No. 65700422.2.000.5344.

RESULTADOS

Quince personas con lesión medular participaron en el estudio, de las cuales el 86,7% (n=13) eran hombres, con edades comprendidas entre los 22 y 59 años. En cuanto al nivel de la lesión, el 73,3% (n=11) presentaba una afectación entre T3 y L5, caracterizada como paraplejía, mientras que el 26,7% (n=4) tenía lesiones entre C3 y C6, clasificadas como tetraplejía. Todas las lesiones fueron de origen traumático, derivadas de caídas de altura (33,3%; n=5), accidentes de tráfico (33,3%; n=5), heridas por arma de fuego (26,7%; n=4) y atropellos (6,7%; n=1). El tiempo de convivencia con la lesión medular osciló entre un año y medio y 26 años, con una edad media de 32 años al momento de la lesión.

Los relatos relacionados con el momento del diagnóstico revelaron diferentes reacciones emocionales asociadas a la comunicación de la condición clínica y a la percepción de los cambios impuestos por la lesión. Los participantes expresaron sentimientos de tristeza, ira, rechazo y shock, marcados por una interrupción abrupta de su modo de vida anterior. Un participante relató: *“Me desperté sintiendo mucha ira y mucha tristeza, imaginando cómo sería mi vida a partir de ese momento”* (P1).

La dificultad para aceptar la nueva condición se evidenció por el rechazo inicial al uso de la silla de ruedas, acompañado de llanto y angustia emocional (P9). Los parti-

cipantes también informaron sentimientos de shock relacionados con la interrupción de actividades realizadas anteriormente, como el trabajo y la movilidad, asociados a la imposibilidad de retomar su vida previa de la misma manera (P13).

En contraste, un participante describió una estrategia personal de afrontamiento, afirmando que, a pesar de comprender la gravedad de la lesión, intentó ver el periodo de hospitalización como una etapa de adaptación gradual, creyendo en la posibilidad de retomar sus actividades, aunque fuera a un ritmo más lento (P15).

Tras el impacto inicial del diagnóstico, los participantes describieron cambios significativos en la vida diaria, relacionados principalmente con la dependencia para las actividades de la vida diaria, la reorganización de las rutinas familiares y las adaptaciones en el entorno del hogar. Estos cambios involucraron diferentes dimensiones de la convivencia con la lesión medular, resumidos en el Cuadro 1, y fueron particularmente marcados al inicio del proceso de adaptación, cuando los participantes informaron no contar con recursos adecuados ni adaptaciones ambientales. La necesidad de asistencia para la higiene, la alimentación y la movilidad fue recurrente, con relatos de dependencia de terceros para *“ayudar con el baño, alcanzar cosas y hacer casi todo”* (P2).

Cuadro 1 - Sentimientos reportados al momento del diagnóstico y estrategias de afrontamiento. São Leopoldo, RS, Brasil, 2023

Sentimientos reportados al diagnóstico	Descripción en los relatos de los participantes
Tristeza (P1; P9; P12; P13; P15)	Relatos de angustia emocional asociados a la recepción del diagnóstico. <i>“[...] Me desperté sintiendo mucha ira y mucha tristeza, imaginando cómo sería mi vida a partir de ese momento.”</i> (P1).
Ira (P2; P3; P4; P5; P11)	Expresiones de indignación y dificultad para aceptar la condición. <i>“Depender de alguien para todo tampoco es fácil, sabiendo que no volveré a caminar. [...] Alguien tiene que cuidarte, alguien tiene que bañarte, alguien tiene que buscarte todo. Al principio, no tenía adaptaciones, ¡ni siquiera para usar el teléfono o para comer, nada!”</i> (P2).
Rechazo y Shock (P6; P7; P8; P9; P10)	Dificultad inicial para aceptar la lesión y el uso de la silla de ruedas, así como reacciones de sorpresa e impacto debido al cambio abrupto de vida. <i>“[...] no volver a caminar, no hacer lo que hacías antes, el trabajo, tener que dejar tu empleo. [...] ¡Fue un shock, sí! ¡Pero lo tomé así, cómo te digo, lo tomé de una forma positiva, ¿no?! ¿Qué voy a hacer? ¡Llorar y quejarse no servirá de nada, ¿verdad?! Solo empeoraría las cosas.”</i> (P13).
Estrategias de afrontamiento positivas (P2; P4; P6; P14)	Intentos de adaptación y de dar un nuevo significado a la experiencia vivida. <i>“[...] Tuve que aceptarlo y adaptarme poco a poco a la nueva rutina, no había nada más que hacer, querida [...]”</i> (P5).

Fuente: elaborado por los autores, 2025.

También se reportaron dificultades emocionales al regresar al hogar, incluyendo el miedo a usar la silla de ruedas y el reposo prolongado en cama, asociados a sentimientos de tristeza y desánimo (P3). Se describieron cambios en las relaciones familiares y conyugales, destacando conflictos con las parejas, pérdida de autonomía financiera y preocupaciones sobre la capacidad de proveer para la familia (P4).

Las adaptaciones estructurales en el hogar se describieron como necesarias para permitir la movilidad, especialmente en residencias con más de una planta o con baños inadecuados para el uso de sillas de ruedas (P5). También surgieron cuestiones relacionadas con la sexualidad, donde los participantes expresaron inquietudes sobre la potencia sexual y el impacto de la lesión medular en la vida matrimonial (P11).

En cuanto a la orientación recibida al momento del alta hospitalaria, los participantes relataron experiencias heterogéneas. Algunos mencionaron haber recibido información relacionada con la fisioterapia y el manejo urinario, como el aprendizaje del cateterismo vesical durante la hospitalización (P8). Sin embargo, la mayoría describió orientaciones limitadas o insuficientes, restringidas principalmente al cateterismo urinario intermitente, sin explicaciones sobre cuidados de higiene, baño, transferencias, prevención de lesiones por presión o adaptación de la rutina doméstica.

Hubo relatos de que el aprendizaje sobre los cuidados requeridos tras el alta hospitalaria ocurrió predominantemente a través del autoaprendizaje a lo largo del tiempo, tras el regreso al hogar (P1). Otros participantes describieron orientaciones ocasionales o insuficientes, como recomenda-

ciones para el uso de pañales o cateterismos esporádicos durante la hospitalización (P9), así como la indicación exclusiva de fisioterapia como cuidado post-alta (P15). En algunos casos, el apoyo familiar fue identificado como un elemento central para la continuidad del cuidado en el hogar, especialmente cuando los familiares tenían formación en el área de la salud (P7). Las orientaciones y cuidados reportados por los participantes al momento del alta hospitalaria se resumen en el Cuadro 2.

Cuadro 2 - Orientaciones reportadas por los participantes al momento del alta hospitalaria y cuidados en el hogar. São Leopoldo, RS, Brasil, 2023 (n=15)

Tipo de orientación/cuidado reportado	Descripción en los relatos de los participantes
Fisioterapia (P1; P10; P15)	Menciones de derivaciones o recomendaciones para tratamiento de fisioterapia.
Cateterismo vesical intermitente (P2; P4; P7; P11; P12)	Relatos de orientación enfocada en el manejo urinario.
Transferencia y movilidad (P3; P5; P10)	Referencias ocasionales a la realización de transferencias y actividades de movilidad.
Cuidados de higiene y baño (P3; P4; P6; P8; P9; P12; P14)	Menciones esporádicas de orientación relacionada con el cuidado personal.
Prevención de lesiones por presión (P1; P13)	Relatos limitados sobre medidas preventivas.

Fuente: elaborado por los autores, 2025.

DISCUSIÓN

Los resultados de este estudio profundizan en la comprensión de las experiencias de las personas con lesión medular al demostrar que esta condición tiene repercusiones integradas en las dimensiones emocional, funcional y de cuidado, permeando todo el proceso de rehabilitación y transición del cuidado, y reforzando el impacto de esta condición en las poblaciones jóvenes y en edad laboral. La predominancia de participantes masculinos y de causas traumáticas de lesión medular es consistente con los datos epidemiológicos nacionales e internacionales que indican que la mayoría de las personas con lesión medular son hombres y que las causas son predominantemente traumáticas, especialmente heridas por arma de fuego y traumas relacionados con caídas, seguidos por accidentes de vehículos de motor^(1,2,8,9). La edad media superior a la descrita en los informes oficiales sugiere posibles variaciones regionales y contextuales, lo que indica la necesidad de análisis epidemiológicos más sensibles a las realidades locales. En este estudio, debido al tamaño de la muestra (n=15) y al diseño cualitativo, los datos epidemiológicos no se generalizaron, limitándose a las características de la muestra investigada.

La mayor frecuencia de paraplejía observada difiere de algunos hallazgos internacionales⁽⁸⁾, pero puede entenderse a la luz de las causas traumáticas predominantes entre los participantes, como caídas y accidentes de tráfico. Este hallazgo reafirma la lesión medular traumática como un evento abrupto y discapacitante con un alto impacto biopsicosocial⁽²⁾, que requiere respuestas de cuidado coordinadas y continuas a lo largo del tiempo.

Las experiencias emocionales asociadas al diagnóstico revelan un malestar psicológico significativo, marcado por la tristeza, la ira, el rechazo y el shock, corroborando la literatura que describe procesos de duelo, dificultades en la aceptación y cambios en la autoimagen tras una lesión medular^(10,11). Más allá de reiterar estos sentimientos, los hallazgos destacan la heterogeneidad de las respuestas emocionales, indicando que las estrategias de afrontamiento varían según las trayectorias individuales. Este aspecto refuerza la necesidad urgente de enfoques de cuidado personalizados que sean sensibles a la singularidad de cada persona.

Las repercusiones de la lesión en la vida diaria demuestran que la rehabilitación se extiende más allá de la recuperación funcional, involucrando la reorganización de la vida familiar, social y financiera. La dependencia para las actividades de la vida diaria, las adaptaciones en el hogar y la pérdida de autonomía financiera reportadas por los participantes son consistentes con estudios que indican una reducción de la participación social y de la calidad de vida tras la lesión^(12,13). Estos hallazgos refuerzan la importancia de intervenciones interdisciplinarias que consideren el contexto de vida y las condiciones materiales de las personas con lesión medular.

La enfermería, como miembro esencial del equipo multiprofesional, desempeña un papel crucial en la evaluación de las necesidades de adaptación del entorno doméstico, brindando orientación sobre el uso de tecnologías de asistencia y coordinando con las redes de apoyo social y comunitario. Al facilitar la reintegración y minimizar las barreras sociales y financieras, los enfermeros contribuyen directamente a la autonomía del paciente y a su calidad de vida tras el alta.

En este contexto, la sexualidad surge como una dimensión frecuentemente descuidada en el cuidado, a pesar de su impacto en la calidad de vida y las relaciones conyugales. La literatura indica que los cambios en la función y satisfacción sexual son comunes tras la lesión medular y pueden minimizarse mediante intervenciones educativas y terapéuticas adecuadas⁽¹⁴⁻¹⁶⁾. La fragilidad reportada en la orientación resalta brechas en el cuidado integral, particularmente durante la hospitalización y la preparación para el alta.

Este estudio refuerza la necesidad de que los enfermeros aborden la sexualidad de manera proactiva, sensible y sin juicios durante todo el proceso de cuidado. Esto incluye proporcionar información clara y basada en evidencia, desmitificar tabúes y derivar a los pacientes a profesionales especializados cuando sea necesario. La inclusión explícita de este tema en la planificación del alta es esencial para promover la salud integral, la calidad de vida y el mantenimiento de relaciones saludables tras la lesión medular.

Un hallazgo central se refiere a la orientación brindada al momento del alta hospitalaria, a menudo descrita como limitada al manejo urinario o la fisioterapia. La ausencia de orientación sistematizada sobre el autocuidado, la prevención de complicaciones y la adaptación al hogar es consistente con la evidencia nacional que indica deficiencias en la planificación del alta y en las transiciones de cuidado^(3,17). El alta hospitalaria, como etapa estratégica, requiere una acción de enfermería organizada, que incluya un plan de cuidado individualizado, educación para la salud y coordinación dentro de la red de atención sanitaria⁽¹⁷⁾, con el fin de prevenir complicaciones evitables y reingresos^(2,3,18).

En este contexto, la enfermería asume un papel cen-

tral en la promoción del autocuidado, brindando orientación sobre el manejo vesical e intestinal, el cuidado de la piel, la movilidad y el uso de tecnologías de asistencia, así como apoyando la adaptación progresiva a la nueva condición de vida^(19,20). El cuidado longitudinal e integrado es esencial para mejorar los resultados de la rehabilitación y la autonomía entre las personas con lesión medular.

Este estudio avanza en el conocimiento al destacar, desde la perspectiva de los propios usuarios, brechas específicas en la planificación del alta hospitalaria, ofreciendo un apoyo concreto para fortalecer la práctica de enfermería en las transiciones de cuidado. Al visibilizar las experiencias vividas y las necesidades no satisfechas, los hallazgos contribuyen a mejorar las prácticas de cuidado, la formación en enfermería y la alineación de las acciones de cuidado con las directrices y políticas públicas orientadas al cuidado integral de las personas con lesión medular.

CONCLUSIÓN

Este estudio permitió comprender las experiencias de las personas con lesión medular durante la transición del alta hospitalaria a la atención domiciliaria, mostrando que este periodo está marcado por emociones intensas y cambios significativos en la vida diaria que influyen directamente en la adaptación a la nueva condición de vida. Las experiencias reportadas revelaron repercusiones importantes en la autonomía, las actividades de la vida diaria, las relaciones familiares y conyugales, la vida social, la sexualidad y la estabilidad financiera.

Se identificaron debilidades en la preparación para el alta, con orientaciones a menudo insuficientes o fragmenta-

REFERENCIAS

1. Podell J, Morris NA. Traumatic Brain Injury and Traumatic Spinal Cord Injury. *Continuum (Minneapolis)*. 2024;30(3):721-756. <https://doi.org/10.1212/CON.0000000000001423>. PMID: 38830069.
2. Brasil. Ministério da Saúde. Diretrizes de atenção à pessoa com lesão medular [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde; 2013 [citado 2026 Feb 08]. Disponible en: https://bvsmms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_pessoa_lesao_medular.pdf
3. Pereira LV, Padilha D da M, Gontijo LC, Labre TBP, Cunha CAS. Dor no paciente com lesão medular: uma revisão. *Arch. Health*. 2024;5(3):e1680. <https://doi.org/10.46919/archv5n3espec-008>
4. Bittar CK, Perucci IF, Signorini DN, Mascarenhas MB, Silvestre OF, Cliquet A. Clinical and functional evaluation of wrists and hands of spinal cord injured patients. *Acta Ortop Bras*. 2024;32(1):e264175. <https://doi.org/10.1590/1413-785220243201e264175>. PMID: 38532869.
5. Clares JWB, Guedes MVC, Freitas MC. Construction of nursing diagnoses for people with spinal cord injury in rehabilitation. *Rev Esc Enferm USP*. 2021; 55:e03750. <https://doi.org/10.1590/S1980-220X2020038403750>. PMID: 34346966.
6. Tholl AD, Nitschke RG, Bellaguarda ML dos R, Vieira CMAM, Silva A da, Busana J de A. Nursing care in the daily rehabilitation of people with spinal injury and their families. *Nursing (São Paulo)*. 2020;

das, particularmente en relación con el autocuidado, la prevención de complicaciones y la adaptación al entorno doméstico. Estas brechas comprometen la seguridad de la transición del cuidado, aumentan la dependencia de los familiares o cuidadores y favorecen la aparición de complicaciones potencialmente prevenibles.

Los hallazgos refuerzan la necesidad de un enfoque de enfermería sistematizado y longitudinal en la planificación del alta hospitalaria, que incluya acciones educativas estructuradas, cuidado centrado en la persona y el fortalecimiento de las redes de apoyo. Tales estrategias son esenciales para promover la adaptación, la autonomía y la calidad de vida de las personas con lesión medular en el contexto del hogar.

*Artículo extraído del Trabajo de Conclusión de Curso de Grado titulado “Antes, durante y después de la lesión medular: la vida de individuos con lesión medular”, presentado al Curso de Enfermería de la Unisinos, São Leopoldo, Rio Grande do Sul, Brasil, en el año 2023.

AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecen a las personas con lesión medular que participaron en este estudio y a sus redes de apoyo, por la acogida, la disponibilidad para compartir sus vivencias y por la contribución esencial para la realización de la investigación.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

- 23(270):4836-4860. <https://doi.org/10.36489/nursing.2020v23i270p4836-4860>
7. Bardin L. Análise de conteúdo. São Paulo: Edições 70; 2011.
8. Kang Y, Ding H, Zhou HX, Wei ZJ, Liu L, Pan DY, et al. Epidemiology of worldwide spinal cord injury: a literature review. *J Neurorestoratol*. 2018;6:1-9. <https://doi.org/10.2147/jn.s143236>
9. Carteri RBK, Silva RA. Traumatic brain injury hospital incidence in Brazil: an analysis of the past 10 years. *Rev Bras Ter Intensiva*. 2021;33(2):282-289. <https://doi.org/10.5935/0103-507x.20210036>. PMID: 34231809.
10. Faleiros F, Carvalho A, Bimbatti K, Braga D, Silva SS da C, Martins MM, et al. Resilience in people with traumatic spinal cord injury. *IJHS*. 2022;6(S10):1058-1069. <https://doi.org/10.53730/ijhs.v6ns10.13793>
11. Mohammadi F, Oshvandi K, Bijani M, Borzou SR, Khodaveisi M, Masoumi SZ. Perception of facing life's challenges in patients with spinal cord injury in Iran: a qualitative study. *BMC Psychol*. 2022;10(1):202. <https://doi.org/10.1186/s40359-022-00909-2>. PMID: 35971169.
12. Ruiz AGB, Barreto M da S, Peruzzo HE, Schoeller SD, Decesaro M das N, Marcon SS. Actions of the support network for people with spinal cord injury. *REME Rev Min Enferm*. 2018;22(1):e-1116. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20180051>
13. Faleiros F, de Oliveira Braga DC, Schoeller SD,

- Henriques SH, Cunha NBF, Videira LGN, et al. Surveying people with spinal cord injuries in Brazil to ascertain research priorities. *Sci Rep.* 2023;13(1):654. <https://doi.org/10.53730/ijhs.v6ns10.13793>. PMID: 36635338.
14. Kathnelson JD, Landy CMK, Ditor DS, Tamim H, Gage WH. Supporting sexual adjustment from the perspective of men living with spinal cord injury. *Spinal Cord.* 2020;58(11):1176-1182. <https://doi.org/10.1038/s41393-020-0479-6>. PMID: 32382147.
15. Stoffel JT, Van der Aa F, Wittmann D, Yande S, Elliott S. Fertility and sexuality in the spinal cord injury patient. *World J Urol.* 2018;36(10):1577-1585. <https://doi.org/10.1007/s00345-018-2347-y>. PMID: 29948051.
16. Barrett O e C, Ho AK, Finlay KA. Sexual function and sexual satisfaction following spinal cord injury: an interpretative phenomenological analysis of partner experiences. *Disabil Rehabil.* 2024;46(1):86-95. <https://doi.org/10.1080/09638288.2022.2159073>. PMID: 36576221.
17. Lima MAD da S, Magalhães AMM, Oelke ND, Marques GQ, Lorenzini E, Weber LAF, et al. Care transition strategies in Latin American countries: an integrative review. *Rev Gaucha Enferm.* 2018;39(0):e20180119. <https://doi.org/10.1590/1983-1447.2018.20180119>. PMID: 30517436.
18. Antunes CMTB, Bampi LN da S, Rodrigues L de P, Azevedo Filho FM. Decisional conflict in patients with spinal cord injury who perform intermittent urethral catheterization. *Acta paul. enferm.* 2024;37:eAPE02454. <https://doi.org/10.37689/acta-ape/2024a000002454>
19. Xavier A, Pereira J de S, Monteiro R da S, Cruz VV, Silva HF da, Machado WCA. Intervenções de Enfermagem de reabilitação ao paciente com lesão medular: protocolo de Revisão de escopo. *Rev Port Enf Reab.* 2024;7(1):e358. <https://doi.org/10.33194/rper.2024.358>
20. Morone G, Pirrera A, Iannone A, Giansanti D. Development and Use of Assistive Technologies in Spinal Cord Injury: A Narrative Review of Reviews on the Evolution, Opportunities, and Bottlenecks of Their Integration in the Health Domain. *Healthcare (Basel).* 2023;11(11):1646. <https://doi.org/10.3390/healthcare11111646>. PMID: 37297786.

CONTRIBUCIÓN DE LOS AUTORES

Diseño del proyecto: Dias MG, Wegner W, Treviso P, Pierotto AAS.

Obtención de datos: Dias MG, Damaceno AN, Pierotto AAS.

Análisis de datos: Wegner W, Treviso P, Pierotto AAS.

Interpretación de datos: Dias MG, Wegner W, Treviso P, Amarante LB, Pierotto AAS.

Todos los autores son responsables de la redacción textual y la revisión crítica del contenido intelectual, de la versión final publicada y de todos los aspectos éticos, legales y científicos relacionados con la exactitud e integridad del estudio.



Copyright © 2026 Online Brazilian Journal of Nursing

This is an Open Access article distributed under the terms of the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.