

Resgate biográfico como estratégia de assistência a pacientes com condições neurológicas muito graves

Biographic Rescue as a strategy to assist patients with severe neurological conditions

Marilia Bense Othero¹, José Ricardo C. M. Ayres²

<http://dx.doi.org/10.11606/issn.2238-6149.v25i1p80-7>

Othero MB, Ayres JRCM. Resgate biográfico como estratégia de assistência a pacientes com condições neurológicas muito graves. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2014 jan.-abr.;25(1):80-7.

RESUMO: Este artigo é um relato de experiência, apresentando uma prática de Terapia Ocupacional junto a pacientes com condições neurológicas muito graves, pautada no resgate biográfico destes sujeitos, utilizando-se do diário de campo da primeira autora. Tem como referencial norteador o Cuidado, entendido como a designação da atenção à saúde interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento. Busca-se o resgate da subjetividade destas pessoas, compreendida como o modo de organizar as diferentes experiências, a partir e com relação à atribuição de significado para o seu cotidiano. A população assistida nesta experiência refere-se àquelas que sofreram uma perda muito grande de sua funcionalidade (motora e cognitiva), a partir de acometimentos neurológicos, especialmente pessoas em estado vegetativo persistente e em estado mínimo de consciência. Memória, história, identidade, dignidade, subjetividade especificam a prática do terapeuta ocupacional, independentemente das reações neurológicas apresentadas, como alguém que ajuda reconstruir os sentidos e significados do cotidiano do paciente em condição de tão severa incapacidade.

DESCRITORES: Terapia ocupacional; Biografia; Estado vegetativo persistente.

Othero MB, Ayres JRCM. Biographic rescue as a strategy to assist patients with severe neurological conditions. Rev Ter Ocup Univ São Paulo. 2014 jan.-abr.;25(1):80-7.

ABSTRACT: This article aims to describe an occupational therapy intervention for patients with severe neurological conditions, based on biographical rescue. It was used records and field diaries of the first author. The concept of Comprehensive Care is the main reference, designed as care interested in the existential sense of the illness process. It seeks to rescue the subjectivity of these people, understood as a way of organizing all the different experiences in life, from their relations with meaning. The assisted population refers to those who have suffered great loss of its functionality (motor and cognitive), from neurological affections, especially persons in a persistent vegetative state and minimally conscious state. Memory, history, identity, dignity, subjectivity specify the practice of occupational therapist, regardless of neurological reactions presented by the patients, as someone who helps reconstruct the meanings of the daily life of person with so severe disability.

KEYWORDS: Occupational therapy; Biography; Persistent vegetative state.

Este artigo é parte da tese de doutorado “Produção do cuidado a pacientes com condições neurológicas muito graves: contribuições interdisciplinares para uma fundamentação teórica”, que vem sendo realizada pela primeira autora com orientação do segundo autor, no Departamento de Medicina Preventiva da FMUSP.

¹ Terapeuta ocupacional, mestre em Ciências pelo Departamento de Medicina Preventiva da FMUSP/SP. Doutoranda pelo Departamento de Medicina Preventiva da Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Coordenadora do Comitê de Terapia Ocupacional da Associação Brasileira de Linfoma e Leucemia. Colaboradora do Hospital Premier/Grupo MAIS – São Paulo. marilia.othero@usp.br

² Professor Titular na área de Medicina Preventiva/Disciplinas de Atenção Primária em Saúde (DMP-FMUSP). Trabalha como docente em regime de dedicação integral e exclusiva no DMP-FMUSP. É Pró-Reitor Adjunto de Extensão Universitária da USP.

Endereço para correspondência: Rua Jorge Americano, 337, apto 41. Alto da Lapa – São Paulo, SP. CEP: 05083-130

Ainda que com os avanços tecnológicos da área biomédica muitas pessoas sobrevivam a injúrias graves, outras acabam por ficar severamente sequeladas: é o caso de pacientes neurológicos graves após Acidente Vascular Encefálico ou Traumatismo Crânio-Encefálico, ou ainda pessoas com condições degenerativas do Sistema Nervoso Central.

A assistência a estes pacientes parece ser um tema pouco reconhecido na produção científica brasileira e, muitas vezes, o cuidado acaba por limitar-se às condições de higiene e observação clínica. Em pesquisa realizada no mês de fevereiro de 2013 nas bases de dados SciELO, LILCAS e MEDLINE, utilizando o descritor Estado Vegetativo Persistente não há nenhuma publicação em Língua Portuguesa sobre o assunto, por exemplo.

Este artigo tem como objetivo relatar um modo de intervenção com pacientes com condições neurológicas muito graves, pautada no resgate biográfico destes sujeitos. É um relato de experiência, com reflexões teóricas a partir do conceito de Cuidado em Saúde; o material empírico que deu origem ao texto foi obtido através de diário de campo da primeira autora, escrito entre 2006 e 2010, com pequenos adendos realizados em 2013 após novo contato com um dos pacientes atendidos. A utilização de tal material para estudo e publicação foi autorizada pelo Comitê de Ética da instituição na qual a primeira autora atuava como terapeuta ocupacional e tal prática foi desenvolvida, seguindo-se os preceitos de ética em pesquisa (Hospital Premier, em São Paulo, SP).

Este texto percorrerá o seguinte caminho: apresentação do referencial do Cuidado (norteador conceitual da prática que será relatada), breve explicação de quais condições neurológicas graves foram abordadas, relato da prática em Terapia Ocupacional com reflexões e considerações finais.

O Cuidado como referencial norteador

Antes mesmo de um referencial para a assistência na área da saúde, o cuidado é aqui compreendido como um valor humano, uma construção coletiva que – para a área da saúde – representará basicamente a centralidade na pessoa, usuário e trabalhador.

O Cuidado deve ser compreendido como direito e ética definidora de práticas e de identidades em saúde, se afiliando a valores de defesa da vida, busca da felicidade e comunicação mais plena entre os sujeitos¹. Zoboli² trabalha também com o conceito de alteridade como fundamental para o cuidado, isto é, o direito do outro ser como o é, sujeito e protagonista histórico, com suas singularidades

e diferenças, abrindo-se a possibilidade de uma relação intersubjetiva de fato.

Considerando aspectos técnico-assistenciais, Ayres³ define o Cuidado como a designação da atenção à saúde interessada no sentido existencial da experiência do adoecimento, incluindo aspectos como escuta, encontro dialógico entre usuário e profissional, acolhimento, busca de sentidos e significados, possibilitando que ambos (re) construam suas percepções de si próprios no encontro assistencial. Estas considerações podem atuar como norteadoras das práticas em saúde, considerando-se nas finalidades e meios da atenção à saúde não somente as normatividades morfofuncionais, mas também (e por intermédios delas) aspectos práticos relacionados à construção da Vida Boa, nas formas em que se configuram nas condições sociais e pessoais singulares.

Em diversos artigos, Ayres^{3,4,5,6} propõe que o horizonte normativo deve ser a ideia de felicidade, como uma experiência vivida com valores positivos, independentemente do estado “completo” de bem-estar (tal como a saúde é definida pela OMS) ou do nível perfeito de funcionalidade. Tudo isso sendo definido pelo processo e pela experiência do sujeito, do profissional e do encontro entre ambos (experiência compartilhada), em um processo de reconhecimento mútuo. Enfim, em um autêntico encontro entre sujeitos para a ação terapêutica, considerando-se as raízes sociais dos adoecimentos, assim como da disposição socialmente dada das tecnologias e serviços disponíveis.

Estes conceitos são fundamentais ao se abordar a questão da pessoa com uma condição de dependência muito grave, uma vez que, a partir desta ótica, a mesma continuará sendo sujeito de sua história, mesmo com muitas incapacidades; o desafio está na construção de linguagens inovadoras e alternativas para se estabelecer este encontro. Busca-se o resgate da subjetividade destas pessoas – da sua humanidade como sujeitos detentores de uma biografia – entendida como o modo de organizar as suas diferentes experiências, a partir e com relação à atribuição de seus significados para o cotidiano delas.

Pessoas com condições neurológicas muito graves

A população assistida nesta experiência relatada refere-se àquelas que sofreram uma perda muito grande de sua funcionalidade (motora e cognitiva), a partir de acometimentos neurológicos, sejam eles progressivos ou agudos.

Na perspectiva morfofuncional, de acordo com Graham et al.⁷, são pessoas com deficiência grave, isto é, possuem sequelas permanentes, sejam mentais ou físicas (e normalmente

as duas), dependentes de pelo menos uma pessoa para suas atividades do cotidiano. Neste grupo, estão incluídas as pessoas em estado vegetativo, as pessoas em estado de consciência mínima e as pessoas com síndrome do encarceramento, ressaltando-se que são condições que podem ser causadas por diferentes diagnósticos ou injúrias neurológicas.

Para Beaumont e Kenealy⁸, é muito difícil estabelecer

a incidência e a prevalência destas condições, uma vez que o erro de diagnósticos é grande (aproximadamente 42%). Nos dados disponíveis no Brasil sobre a incidência e a prevalência de deficiências e incapacidades, não há menção e/ou subdivisão das categorias estudadas de maneira a incluir dados específicos sobre as deficiências muito graves^{9,10,11}.

Tais condições estão sumarizadas na Tabela 1^{7,12,13}.

Tabela 1 - Sumário das condições neurológicas graves

| Condição neurológica | Critérios de diagnóstico |
|------------------------------|---|
| Estado Vegetativo | Acordado, porém sem percepção do ambiente Respiração Espontânea Sem comportamentos intencionais Sem produção de linguagem ou compreensão Incontinência fecal e urinária Preservação variável de reflexos dos nervos cranianos ou espinhais |
| Estado de Consciência Mínima | Sinais flutuantes de percepção do ambiente Resposta a comandos verbais Fixação do olhar sustentada Acompanhamento com o olhar Verbalização (mesmo que ininteligível) Movimentos e comportamentos relacionados aos estímulos ambientais |
| Síndrome do Encarceramento | Funções cognitivas preservadas Nenhum movimento (anartria e tetraplegia) |

Os cuidados a pacientes com estas condições apresentados na literatura compõem-se principalmente dos seguintes aspectos: estimulação sensorial para recuperação de funções motoras e cognitivas; prevenção de complicações secundárias à condição, como deformidades físicas, úlceras de pressão, infecções de repetição, etc.; suporte à família¹⁴. É possível observar que as ações voltadas especificamente ao paciente têm como foco sua condição clínica, física e neurológica (ou seja, tem como horizonte normativo a morfofuncionalidade, nas palavras de Ayres³).

Nas publicações que trabalham com os cuidados ao final da vida às pessoas com doença neurológica de longa duração, aspectos como controle de sintomas e promoção de conforto físico são aqueles voltados ao paciente. O suporte à família é descrito em detalhes, inclusive

discutindo-se medidas de intervenção e descontinuidade de procedimentos^{15,16}.

Um primeiro aspecto sobre o qual é possível discorrer é a ruptura vivida pelo sujeito e por sua família/rede de apoio nos casos de injúrias agudas (como acidentes vasculares encefálicos ou traumatismos cranioencefálicos). Tratam-se de pessoas que levavam uma vida independente e que vivem uma mudança brusca em seu cotidiano, para uma condição de dependência. É um momento de crise importante. Já as doenças degenerativas trazem outra trajetória, de perdas progressivas, de desconhecer e reconhecer aquele sujeito em sua nova condição, que piora ao longo do tempo.

Em ambos são vivenciadas crises ao longo do processo; intercalam-se momentos de interrupção, adaptação

e convivência, naquilo que é comumente chamado na área médica de cronificação da doença. É possível pensar o adoecimento enquanto um acontecimento histórico na vida do sujeito. Há repercussões na identidade advindas do processo de adoecimento, e o conceito de ruptura biográfica pode compor para considerarmos este aspecto.

Segundo Adam e Herzlich, apud Canesqui¹⁷, trata-se de olhar para a dimensão sociocultural das enfermidades de longa duração, olhando para o sujeito (com)vivendo com uma condição que o acompanha em todos os lugares e sua maneira de percebê-la e de significá-la decorrem de um processo de interpretação e ação, que está em constante movimento.

Nas condições aqui abordadas, nas quais o paciente não se comunica, como estado vegetativo ou estado mínimo de consciência, para além de não o reconhecer como sujeito, pode-se dizer que quicá são reconhecidos como humanos e tal situação terá implicações na produção do cuidado.

Kneafsey e Gawthorpe¹⁸ apontam ainda um aspecto bastante importante: nestes casos de extrema gravidade, os membros da família vivenciam um luto pela pessoa que um dia este familiar foi, e podem ter dificuldade de reconhecer este “novo” sujeito. Cabe apontar aqui, que a prática proposta neste estudo pode funcionar como um facilitador deste reconhecimento, uma vez que permite o resgate concreto da história e da identidade do paciente.

Ainda há desconhecimentos sobre muitos aspectos que envolvem a saúde e a doença de pessoas severamente incapacitadas, abrindo-se espaços para fantasias, medos e julgamentos de valor da própria equipe de cuidados na assistência, podendo ser enfatizados os aspectos negativos relativos ao cuidar, como pouco investimento da equipe, abandono do cuidado, dificuldade no lidar cotidiano com este tipo de paciente, etc. Entretanto, o referencial do cuidado abre caminhos para potencializar esta assistência.

Sobre a Terapia Ocupacional

A intervenção do terapeuta ocupacional – seja em qual área for – está voltada para este fazer e os desdobramentos que o processo saúde-doença trouxe, ou seja, quais foram os fazeres interrompidos ou perdidos pelo adoecimento e qual a possibilidade deste (ou outros fazeres significativos) voltarem à vida do sujeito.

Em uma doença grave, há rupturas, limitações, mudanças de papéis, dor e outros sintomas, diminuição da participação da pessoa em seus contextos familiares e sociais. Porém, ainda que o cotidiano destes pacientes seja muito limitado, por vezes até sem a possibilidade de escolhas e fazeres, a vida não pode perder seu sentido, e

o resgate de atividades terá então um papel fundamental.

A possibilidade de atuação do terapeuta ocupacional é de intervir junto ao paciente para que ele continue sendo sujeito de sua própria história, independentemente de sua condição, através do resgate, descoberta e materialização de atividades que validem suas potências de vida. Porém, a pergunta que ressoa é: como resgatar atividades significativas para alguém com tão grave seqüela?

Como uma possibilidade de responder a estas perguntas, relataremos dois casos – construídos a partir do diário de campo da autora, conforme já mencionado. São aqui utilizados nomes fictícios, para preservar sua identidade.

A história de D. Tereza: Nutrida pela música

Dona Tereza é idosa, professora universitária que trabalhava com nutrição, muito culta, com vários livros publicados, solteira, morava com a irmã também idosa. Dona Tereza foi acometida por um grave AVE em casa, enquanto trabalhava em seu escritório; foi hospitalizada e sua situação – no jargão médico – se “cronificou”, isto é, após alguns meses, sua situação clínica era estável, mas não havia nenhuma recuperação neurológica. Cuidados com a traqueostomia e a gastrostomia, mudanças de decúbito, fisioterapia motora e respiratória eram seu cotidiano; Dona Tereza não abria os olhos, mas fazia faces de desconforto quando mobilizada no leito.

Fui avaliá-la e já na primeira conversa com a irmã, ela relata que Dona Tereza vivia para o trabalho e para a música. A música clássica estava presente em todo o seu cotidiano: nada ela fazia sem ouvir música, de tomar banho a estudar. Aparece aí a primeira possibilidade de intervenção: que Dona Tereza continuasse ouvindo música, afinal isto era absolutamente significativo para ela.

Com um rádio e alguns CDs de música clássica passo a tentar um **encontro** (e esta palavra é importante) com Dona Tereza, a tentar estabelecer ali uma relação por algo que fosse dela, da sua história e da sua vida para além da doença. Duas vezes por semana, pegava uma cadeira, abaixava a grade do leito e colocava nossas músicas; digo nossas porque compreendo que – de alguma forma – se estabelecia uma relação ali – ela com o gosto musical e eu com a ação de escolha e de levar a música. Aos poucos, também fui agregando o toque: encostava em sua mão, seu ombro, a fim de dar mais indícios da minha presença ali. Pois bem, assim ficamos por mais de oito meses, tempo que ela ficou hospitalizada, até sua morte.

Memória, história, identidade, dignidade, subjetividade são alguns conceitos norteadores que agora

podem ser elencados. Configura-se enquanto papel do terapeuta resgatar a história destas pessoas de maneira concreta, nomear “ditos e não ditos”, conseguindo discriminar aquilo que agrada ou não, e ampliar as possibilidades de encontro destas pessoas com o mundo e com aqueles que a rodeiam.

Tem-se como objetivos principais:

- Pessoa perceber-se ainda capaz, para além da doença;
- Materializar a história de vida do paciente;
- Produzir interações pautadas nas potencialidades;
- Concretizar o direito de SER humano.

E, Dona Tereza pôde ouvir sua música até o final de sua vida. O mais interessante desta história foi seu obituário no Jornal Folha de São Paulo: um texto grande, com o título “Nutrida pela música”. De alguma forma, a intervenção proposta pôde contribuir para que ela fosse nutrida pela música (sua história e sua identidade que ali permaneceram) até o final, realmente.

A história de Manoel: Viver ativo e criativo

Homem de aproximadamente quarenta anos, Manoel trabalhava como operador de trânsito em São Paulo. Há aproximadamente 16 anos, ele sofreu um acidente enquanto trabalhava (atropelamento) e ficou com graves sequelas motoras e cognitivas. No primeiro contato, suas deformidades físicas irreversíveis impressionam e surge o questionamento: “Que tipo de assistência foi dada a esta pessoa?”.

Início nosso processo terapêutico ocupacional observando seu nível de percepção do ambiente; ofereço estímulos diversos (e agora não só a música) e observo suas reações. A equipe não tinha – nesta época – quaisquer informações sobre sua história de vida, pois sua rede familiar é bastante precária, com visitas esparsas e pontuais de sua mãe. Na forma de “tentativa e erro” iniciei um contato e é possível perceber que ele faz sons guturais dependendo do estímulo oferecido. Continuo o processo, tentando atribuir-lhe algum sentido e significado.

Nasce a proposta de leva-lo ao jardim, para um banho de sol, afinal, ele estava acamado há treze anos na época, e qual havia sido seu contato com o mundo? O hospital estava pouco preparado para tal atividade, não havia cadeira de rodas adequada, a equipe estava insegura em tira-lo do leito, mas mesmo assim foi possível. Em uma maca, com alguns travesseiros, Manoel passeia pelo hospital e vai ao jardim, causando estranhamento a todos, inclusive em mim,

sua terapeuta.

Manoel fica bem e parece gostar do passeio, apesar de claramente estranhar a luminosidade (ele fecha os olhos, mas aos poucos os vai abrindo). Começo a perceber que estamos entrando em relação, e começo a encontrar sentidos em suas expressões: agradável e desagradável, especialmente.

O trabalho segue e o próximo passo foi encontrar uma cadeira de rodas que pudesse ser mais adequada a Manoel, bem como negociar sua compra junto à instituição. Enquanto isso, os passeios de maca ao jardim continuam. No primeiro dia de cadeira de rodas, ele consegue sentar-se e parece muito confortável, inclusive adormecendo.

As transferências da cama para cadeira são sempre realizadas após imensa negociação com a equipe de enfermagem; é difícil explicitar qual o sentido daquela intervenção e, além disso, é necessário pelo menos três profissionais para realizar tal tarefa, mobilizando muito a equipe (concreta, mas também simbolicamente talvez). Os passeios são feitos uma vez por semana, e em outros dias são propostas outras atividades a Manoel, em um processo de contínua experimentação: música, leituras, massagem, toques. Vou observando o que parece gostar, o que parece não gostar; ele adora cafuné... Sua expressão é nítida de prazer! Vamos encontrando – juntos – um sentido para a intervenção. Ou seja, mesmo alguém com uma seqüela tão grave, pode à sua maneira estar em relação com o mundo e com outras pessoas.

A estimulação sensorial (denominação que não representa bem a utilização dos sentidos para a interação com o mundo) para além do ganho de função neurológica¹⁹ (Sanz et al, 2004), passa a representar a concretização da possibilidade da interação deste paciente com o mundo, seja individualmente ou em grupo. A presença do terapeuta, com sua avaliação e acompanhamento atentos e contínuos, faz-se fundamental, não como um mero proponente de atividades ou estimulador de funções, mas sim como alguém que ajuda a (re)construir(com) os sentidos e significados do cotidiano de alguém em condição de tão severa incapacidade, independentemente de seu tempo de vida.

Manoel continuou em atendimento, nesta instituição e por uma equipe, que continuou tal proposta de intervenção; foi possível saber quais suas músicas prediletas, por seus esboços de sorriso, seus sabores preferidos. No caso de Manoel, os sons feitos por ele quando ouve Fabio Junior ou Roberto Carlos, unânimes na preferência feminina, mas de que ele não gosta, são absolutamente diferentes daqueles feitos quando ele ouve cantores como Lulu Santos ou o grupo de música pop Cidade Negra, de que ele gosta.

Os estímulos propostos partem da história daquela

pessoa em questão, proporcionando sua materialização enquanto ser-humano. A abertura de caminhos para a reconstrução/ressignificação de sua biografia ocorrerá por diversas linguagens, de que os próprios aspectos sensoriais podem fazer parte. Para o levantamento do repertório ocupacional do paciente, o terapeuta fará uma investigação minuciosa, quase como um “detetive”, para que então tenha elementos que possibilitem entrar em relação com este sujeito.

Cada uma destas atividades não é realizada para se obter efeitos específicos, mas para oferecer uma rede de possibilidades articuladas, aumentando a probabilidade de que algo de novo se dê neste mundo do mesmo. [...] possibilidade de emergir de um universo caótico e poder habitar o mundo. Este deveria ser o desejo de terapeuta: de que outro possa experimentar uma existência criativa.

Como? Não podemos determinar [...]. (p.46)²⁰.

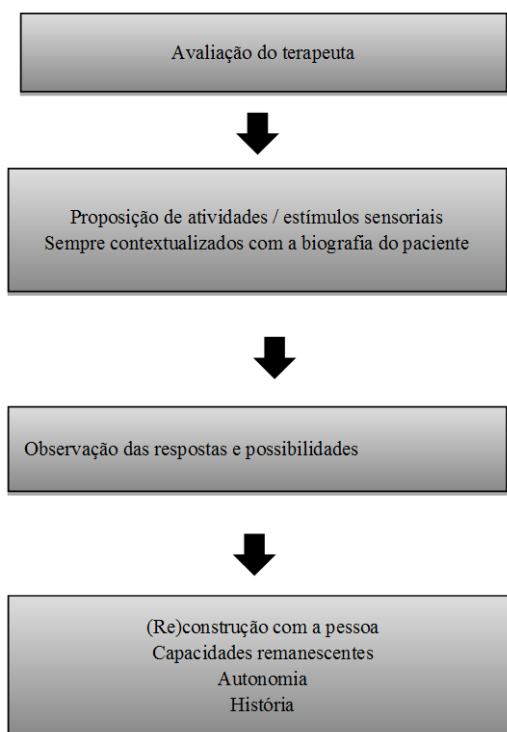
O terapeuta ocupacional, além da avaliação minuciosa, fará um acompanhamento atento e contínuo, propondo atividades a partir deste sujeito, observando suas possíveis reações, nomeando possíveis achados. Além disso, deverá oferecer suporte e orientação à família, que também estão em uma situação de vulnerabilidade.

Manoel morreu em maio de 2013 e – coincidentemente – eu estava no hospital. Pude me despedir, agradecer e, de alguma forma, finalizar nosso processo, inclusive ajudando a equipe nos cuidados com o corpo.

Considerações Finais

Na Tabela 2, encontra-se um esquema resumindo o método de trabalho.

Tabela 2 - Esquema do processo de intervenção



A reconstrução da identidade de Manoel e de Tereza é possibilitada e produzida pela linguagem, pela nomeação, mas não só. Os tais estímulos sensoriais se mostram como ferramentas possíveis para uma reconfiguração da relação com alguém gravemente acometido por uma doença neurológica, com encontro

e acolhimento.

A proposta terapêutica ocupacional é bem descrita nas palavras de Lima²⁰: “*Tratava-se, então, de criação de moradas para a instalação do universo humano*” (p.48); resgatando a possibilidade de estes sujeitos continuarem existindo, a sua maneira, possibilitando que mesmo com

certo estranhamento novos mundos sejam criados.

O resgate biográfico como proposta de produção do cuidado em Terapia Ocupacional para pacientes com condições neurológicas graves propicia: conforto,

dignidade, autonomia e um viver ativo e criativo, independentemente do tempo de vida ou do grau de sequela. Concretiza-se o direito deste sujeito SER-humano, e se resgata possibilidades de existir no mundo.

REFERÊNCIAS

1. Deslandes S. O cuidado humanizado como valor e ethos da prática em saúde. In: Pinheiro, R.; Mattos RA. Razões públicas para integralidade em saúde: o cuidado como valor. 2a ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC, ABRASCO; 2009. p.385-95.
2. Zoboli E. Cuidado: práxis responsável de uma cidadania moral. In: Pinheiro, R.; Mattos, R.A. Razões públicas para integralidade em saúde: o cuidado como valor. 2a ed. Rio de Janeiro: IMS/UERJ: CEPESC: ABRASCO; 2009. p.63-78.
3. Ayres JRCM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. Saúde Soc. 2004;13(3):16-29. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902004000300003>.
4. Ayres JRCM. Organização das ações de atenção à saúde: modelos e práticas. Saúde Soc. 2009;18(supl.2):11-23. <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-12902009000600003>.
5. Ayres JRCM. Norma e formação: horizontes filosóficos para as práticas de avaliação no contexto da promoção da saúde. In: Ayres JRCM. Cuidado: trabalho e interação nas práticas de saúde. Rio de Janeiro: CEPESC: UERJ/IMS: ABRASCO; 2009.
6. Ayres JRCM. Integralidade do cuidado, situações de aprendizagem e o desafio do reconhecimento mútuo. In: Pinheiro R, Lopes TC, organizadores. Ética, técnica e formação: as razões do cuidado como direito à saúde. Rio de Janeiro: CEPESC: IMS/UERJ: ABRASCO; 2010. v.1, p.123-53.
7. Graham DI, Adams JH, Murray LS, Jennett B. Neuropathology of the vegetative state after head injury. Neuropsychol Rehabil. 2005;15(3/4):198-213. doi: 10.1080/09602010443000452.
8. Beaumont JG, Kenealy PM. Incidence and prevalence of the vegetative and minimally conscious states. Neuropsychol Rehabil. 2005;15(3/4):184-9. doi: 10.1080/09602010443000489.
9. Neri M, Pinto A, Soares W, Costilla H. Retratos da deficiência no Brasil. Rio de Janeiro: FGV/IBRE, CPS; 2003.
10. CORDE. Coordenadoria Nacional para Integração da Pessoa Portadora de Deficiência. Ministério da Justiça, Brasil. Relatório sobre a prevalência de deficiências, incapacidades e desvantagens. Niterói, RJ; 2004.
11. Brasil. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. A pessoa com deficiência e o Sistema Único de Saúde. Brasília; 2006. (Série F: Comunicação e Educação em Saúde).
12. Laureys S. Death, unconsciousness and the brain. Nature Rev Neurosci. 2005;6:899-909. Available from: http://www.coma.ulg.ac.be/papers/vs/death_unconsciousness_NatureRevNeurosci05.pdf
13. Schnakers C, Giacino J, Laureys S. Coma: detecting signs of consciousness in severely brain injured patients recovering from coma. In: Stone JH, Blouin M, editors. International encyclopedia of rehabilitation [cited 2013 Feb 08]. Available from: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/133/>.
14. Elliot L, Walker L. Rehabilitation interventions for vegetative and minimally conscious state. Neuropsychol Rehabil. 2005;15(3/4):480-93. doi: 10.1080/09602010443000506.
15. Royal College of Physicians. Long-term neurological conditions: management at the interface between neurology, rehabilitation and Palliative care. Reviewed. Great Britain: The Lavenham Group; 2011.
16. National Coordinating for the Service Delivery and Organization (NCCSDO). End of life care in long term neurological conditions. A framework for implementation. Great Britain: NHS. National End of Life Care Program; 2009.
17. Canesqui A. Estudos antropológicos sobre os adoecidos crônicos. In: Canesqui AM, organizador. Olhares socioantropológicos sobre os adoecidos crônicos. São Paulo: Hucitec: FAPESP; 2007. p.19-51.

18. Kneafsey R, Gawthorpe D. Head injury: long-term consequences for patients and families and implications for nurses. *J Clin Nursing*. 2004;13:601-8. doi: 10.1111/j.1365-2702.2004.00903.x
19. Sanz S, De Pobes A, Bove MP, Tasies S, Andres B, Noguera AM, Soriano M, Roig MT. Terapia ocupacional en el estado vegetativo y de mínima conciencia: estimulación sensorial. *Mapfre Med*. 2004;15(2):112-7. Disponível em: http://www.fundacionmapfre.org/fundacion/es_es/images/vol15-n2-art4-terapia-ocupacional_tcm164-5006.pdf.
20. Lima EMFA. Clínica e criação: um estudo sobre o lugar das atividades nas práticas em Saúde Mental. [Dissertação]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica; 1997. Disponível em: <http://www.pucsp.br/nucleodesubjetividade/Textos/beth/clinica.pdf>

Recebido para publicação: 09/07/2014

Aceito para publicação: 27/03/2014