



Sandra Rei Rodrigues

**PERSPETIVAS DE UTENTES COM
LESÃO VERTEBRO-MEDULAR SOBRE
A AUTOGESTÃO NA PREVENÇÃO DAS
COMPLICAÇÕES SECUNDÁRIAS**

Estudo Sequencial Misto

Dissertação de Mestrado de Prática Avançada de
Fisioterapia em Neurologia

Orientador

Professora Doutora Célia Cristina Casaca Soares

Julho 2023

Relatório de Projeto de Investigação apresentado para cumprimento dos requisitos necessários à obtenção do grau de Mestre em Fisioterapia em Neurologia, realizado sob a orientação científica da Professora Doutora Célia Cristina Casaca Soares.

Declaro que este Relatório de Projeto de Investigação é o resultado da minha investigação/ projeto pessoal e independente. O seu conteúdo é original e todas as fontes consultadas estão devidamente mencionadas no texto, nas notas e na bibliografia.

O/A candidato/a, _____ Local, de de

Declaro que este Relatório de Projeto de Investigação se encontra em condições de ser apresentada a provas públicas.

O/A orientador/a, _____ Local, de de

AGRADECIMENTOS

À Professora Doutora Célia Soares, orientadora deste projeto de investigação, pela sua orientação, paciência e apoio prestado ao longo da sua realização.

Aos docentes que lecionaram no Mestrado em Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia, que contribuem para o desenvolvimento dos Fisioterapeutas e da profissão, elevando os padrões de prática da Fisioterapia.

Um agradecimento especial à Professora Ana Isabel Almeida, minha “chefe” desde há 20 anos e que tanto contribuiu para o meu crescimento profissional. Continua a ser uma inspiração. À Professora Doutora Carla Pereira, pelo exemplo de profissionalismo e dedicação, e uma amiga para a vida.

A todos aqueles que, por serem parceiros na divulgação deste estudo, tiveram um papel primordial na sua concretização, Associação Salvador, Clínica Saúdis, Clínica Fisiológica e Clínica Enfermédica,

A todos os participantes deste estudo, muito obrigada pela generosidade na partilha das vossas “histórias” e realidades.

A todos os meus colegas de Mestrado. Foi uma honra trabalhar com todos vocês. Seremos sempre a 1ª Edição! Em particular, muito obrigada à Catarina Martins. Fizemos uma boa equipa. E à minha querida amiga Mara Matos, pelo apoio incondicional, fizeste-me acreditar em mim e não me deixaste desistir. Há amizades que não se explicam ...

Em último lugar, àqueles que me são mais próximos. À minha mãe e irmã, ao Gabriel e aos meus maiores tesouros, Guilherme, Vicente e Gabriela. Peço desculpa por estes dois anos ... estive insuportável, eu sei ... obrigado pelo amor e por estarem sempre presentes.

Perspetiva de utentes com Lesão Vertebro-medular sobre a autogestão na prevenção das complicações secundárias - Estudo Sequencial Misto

[Sandra Rei Rodrigues¹](#), [Célia Soares²](#)

RESUMO

O impacto das complicações secundárias após a lesão vertebro-medular (LVM) é considerável, conduzindo a uma alta utilização dos serviços de saúde. A autogestão é considerada estratégia essencial na prevenção dessas situações. Uma maior compreensão do significado de autogestão e dos facilitadores e barreiras à sua implementação, na perspetiva de pessoas com LVM, irá contribuir para o desenvolvimento de programas de autogestão personalizados.

Objetivos: Este estudo teve como objetivos caracterizar perfis de indivíduos com LVM em termos de independência funcional e autoeficácia, e compreender as suas perspetivas em relação à autogestão e identificar os facilitadores e barreiras à sua implementação.

Metodologia: Na primeira fase quantitativa, com 54 participantes, por amostragem não-probabilística por conveniência, recolheu-se informação por medidas de autoreporte (Medida de Independência Funcional para utentes com LVM-SCIM II e Escala de Autoeficácia para Utilizadores de Cadeira de Rodas) e um questionário de caracterização sociodemográfica e clínica. A segunda fase qualitativa, com amostragem intencional, compreendeu a realização de oito entrevistas semiestruturadas, seguindo uma metodologia de análise temática indutiva.

Resultados: Foram encontradas correlações entre autoeficácia e independência funcional, prevalência de complicações e nível de conhecimento, e identificados dois perfis (**Perfil 1** baixa autoeficácia e independência funcional e **Perfil 2** alta autoeficácia e independência funcional). A análise temática sugeriu a importância da Responsabilidade Interna na perspetiva da autogestão, relacionada ao Autocuidado e à Participação Social Ativa. Na identificação dos facilitadores e barreiras à adoção de comportamentos de autogestão, emergiram 6 temas: Apoios e Recursos Financeiros, Profissionais e Serviços de Saúde, Responsabilidade Interna, Suporte Social, Fatores Ambientais e Sociais, e Dependência Funcional e Complicações Secundárias.

Conclusões: Os resultados deste estudo permitiram conhecer a perspetiva e necessidades das pessoas com LVM, relativamente à autogestão. Com este estudo espera-se contribuir para uma mudança de paradigma, reconhecendo a autogestão como elemento fundamental para o bem-estar de indivíduos com LVM.

Palavras-chave: Autogestão, lesão vertebro-medular, facilitadores, barreiras, estudo misto.

¹ Fisioterapeuta, Assistente Convidada da Escola Superior de Saúde-Instituto Politécnico de Setúbal

² Profª adjunta do Departamento de Ciências Sociais e Humanas da Escola Superior de Saúde-Instituto Politécnico de Setúbal

The perspective of patients with spinal cord injury on self-management in the prevention of secondary complications - Sequential Mixed Method Study

[Sandra Rei Rodrigues¹](#), [Célia Soares²](#)

ABSTRACT

The considerable impact of secondary complications following spinal cord injury (SCI) leads to high utilization of healthcare services. To prevent such situations, self-management is considered an essential strategy. Tailored self-management programs can be developed by gaining a better understanding of the meaning of self-management and the facilitators and barriers to its implementation from the perspective of people with SCI.

Objectives: This study aimed to profile individuals with SCI in terms of functional independence and self-efficacy, and to explore their perspectives on self-management. Additionally, it sought to identify the facilitators and barriers to implementing self-management.

Methodology: The methodology involved a two-phase approach.

The first phase was quantitative, with 54 participants selected through non-probabilistic convenience sampling. Information was collected using self-report measures such as the Functional Independence Measure for individuals with SCI (SCIM II) and the Self-Efficacy Scale for Wheelchair Users, along with a sociodemographic and clinical questionnaire.

The second phase was qualitative, involving eight semi-structured interviews conducted through intentional sampling. The data obtained from these interviews was subjected to an inductive thematic analysis methodology.

Results: The study revealed correlations between self-efficacy and functional independence, prevalence of complications and level of knowledge. Two profiles were identified: **Profile 1** with low self-efficacy and functional independence, and **Profile 2** with high self-efficacy and functional independence. Thematic analysis highlighted the significance of Internal Responsibility in self-management, particularly in relation to Self-Care and Active Social Participation. Six themes emerged when identifying facilitators and barriers to adopting self-management behaviours: Financial Support and Resources, Professionals and Health Services, Internal Responsibility, Social Support, Environmental and Social Factors, and Functional Dependence and Secondary Complications.

Conclusions: This study provides insights into the perspective and needs of individuals with LVM in terms of self-management. It aims to contribute to a paradigm shift by recognizing self-management as a fundamental element for enhancing the well-being of individuals with LVM.

Keywords: Self-management, spinal cord injury, facilitator, barrier, mixed study.

¹ Physiotherapist, Guest Assistant School of Health Care, Setubal Polytechnic Institute, Setúbal, Portugal

² Assistant professor, Department of Social Sciences and Humanities School of Health Care, Setubal Polytechnic Institute, Setúbal, Portugal

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	1
METODOLOGIA.....	8
DESENHO DE ESTUDO	8
PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS DA FASE QUANTITATIVA.....	9
<i>Recrutamento dos Participantes.....</i>	<i>9</i>
<i>Recolha de Dados.....</i>	<i>11</i>
<i>Análise dos Dados</i>	<i>12</i>
PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS DA FASE QUALITATIVA	13
<i>Recrutamento dos Participantes.....</i>	<i>13</i>
<i>Guião da Entrevista.....</i>	<i>14</i>
<i>Recolha de Dados.....</i>	<i>15</i>
<i>Análise dos Dados</i>	<i>15</i>
APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS	18
RESULTADOS DA FASE QUANTITATIVA	18
<i>Características Sociodemográficas dos Participantes.....</i>	<i>18</i>
<i>Caracterização Clínica dos Participantes</i>	<i>19</i>
<i>Caracterização Clínica dos Participantes – Complicações Secundárias</i>	<i>20</i>
<i>Barreiras à adoção de comportamentos que reduzam o aparecimento das complicações secundárias.....</i>	<i>21</i>
<i>Facilitadores à adoção de comportamentos que reduzam o aparecimento das complicações secundárias</i>	<i>22</i>
<i>Caracterização de Perfis de Indivíduos com LVM, tendo em conta o Grau de Independência Funcional e Autoeficácia</i>	<i>23</i>
RESULTADOS DA FASE QUALITATIVA.....	28
<i>Caracterização das perspetivas de utentes com LVM sobre o conceito de autogestão na prevenção das complicações secundárias à LVM, de acordo os perfis identificados</i>	<i>29</i>
<i>Facilitadores e Barreiras à utilização de Estratégias de Autogestão para a Prevenção de Complicações Secundárias à LVM, de acordo com os perfis identificados.....</i>	<i>31</i>
DISCUSSÃO	50
CONCLUSÃO.....	62
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	65
APÊNDICE 1 – CARTA CONVITE PARA ASSOCIAÇÕES E CLÍNICAS	73
APÊNDICE 2 – POSTER PARA DIVULGAÇÃO EM FORMATO MULTIMÉDIA	75

APÊNDICE 3 - CARTA INFORMATIVA PARA PARTICIPANTES DA FASE 1	77
APÊNDICE 4 – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARA A FASE 1.....	81
APÊNDICE 5 – DECLARAÇÃO PARA VERIFICAÇÃO DOS CRITÉRIOS DE INCLUSÃO	84
APÊNDICE 6 - FORMULÁRIO ONLINE	86
APÊNDICE 7 – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO	88
APÊNDICE 8 – CARTA CONVITE PARA PARTICIPANTES DA FASE 2.....	91
APÊNDICE 9 – CARTA INFORMATIVA PARA PARTICIPANTES DA FASE 2.....	93
APÊNDICE 10 – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO INFORMADO PARA A FASE 2	97
APÊNDICE 11 – GUIÃO DA ENTREVISTA.....	100
APÊNDICE 12 – TABELAS SÍNTESE DOS TEMAS E SUBTEMAS APURADOS A PARTIR DA ANÁLISE TEMÁTICA	104
ANEXO 1 – PARECER DA COMISSÃO ESPECIALIZADA DE ÉTICA PARA A INVESTIGAÇÃO DO INSTITUTO POLITÉCNICO DE SETÚBAL (CE-IPS)	109
ANEXO 2 – MEDIDA DE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL – <i>SPINAL CORD INDEPENDANCE MEASURE II</i>.....	113
ANEXO 3 – ESCALA DE AUTOEFICÁCIA PARA UTILIZADORES DE CADEIRA DE RODAS.....	116

LISTA DE TABELA

<u>Tabela 1</u> <i>Caracterização Sociodemográfica dos Participantes.....</i>	19
<u>Tabela 2</u> <i>Caracterização Clínica dos Participantes.....</i>	20
<u>Tabela 3</u> <i>Caracterização Clínica dos Participantes relativamente às complicações secundárias.....</i>	21
<u>Tabela 4</u> <i>Frequência das Barreiras à Autogestão.....</i>	22
<u>Tabela 5</u> <i>Frequência dos Facilitadores à Autogestão.....</i>	23
<u>Tabela 6</u> <i>Dados Descritivos do Nível de Independência Funcional – SCIM II.....</i>	24
<u>Tabela 7</u> <i>Dados Descritivos do Nível de Autoeficácia – Escala de Autoeficácia para utilizadores de cadeira de rodas.....</i>	25
<u>Tabela 8</u> <i>Correlação entre Independência Funcional e Autoeficácia.....</i>	26
<u>Tabela 9</u> <i>Correlações entre Autoeficácia e Idade, Habilitações Literárias, Anos com Lesão, Nível da Lesão, Prevalência de Complicações e Nível de Conhecimento.....</i>	27
<u>Tabela 10</u> <i>Correlações entre Independência Funcional e Idade, Anos com Lesão, Nível da Lesão e Prevalência de Complicações.....</i>	27
<u>Tabela 11</u> <i>Perspetivas sobre Autogestão na Prevenção das Condições Secundárias.....</i>	29
<u>Tabela 12</u> <i>Temas e Subtemas da Análise Temática – Facilitadores e Barreiras.....</i>	32

LISTA DE IMAGENS

<u>Imagem 1</u> <i>Mapa Temático.....</i>	49
---	----

LISTA DE ABREVIATURAS

AE – Autoeficácia

CE-IPS – Comissão Especializada de Ética para a Investigação do Instituto Politécnico de Setúbal

DP – Desvio Padrão

I – idade

LVM – Lesão Vertebro-medular

max. – máximo

min. – mínimo

P1 – Perfil 1

P2 – Perfil 2

p – participante

SF – sexo feminino

SM – sexo masculino

SCIM – Spinal Cord Independence Measure

INTRODUÇÃO

Todos os anos, entre 250.000 e 500.000 indivíduos sofrem uma lesão vertebro-medular (LVM) (Cadel, Everall, et al., 2020; Farahani et al., 2021), sendo que a incidência, a prevalência e os dados demográficos da LVM variam muito, de país para país. Na Europa existem grandes diferenças, registando-se a taxa de incidência mais elevada em Portugal (Amidei et al., 2022). No entanto, uma vez que em Portugal não existem dados recentes consistentes, estes valores são baseados num estudo realizado entre 1989 e 1992, que mostrou uma taxa de incidência anual de LVM de etiologia traumática estimada em 57,8 por milhão de habitantes, com uma taxa de sobrevivência anual de 25,4 por milhão de habitantes (Martins et al., 1998, citado por Campos et al., 2017). Nas últimas décadas, a etiologia da LVM mudou, aumentando a complexidade desta condição. A causa principal para a LVM é um evento traumático (90%), no entanto, temos assistido a um crescente aumento de causas não traumáticas (Conti, Clari, et al., 2020; DGS, 2017).

A LVM é uma condição neurológica altamente incapacitante, conduzindo a déficits motores e/ou sensoriais. Para além disso, comumente implica condições secundárias físicas e psicológicas, que podem influenciar a saúde, a independência e a qualidade de vida dos indivíduos (Conti, Clari, et al., 2020; Gross-Hemmi et al., 2021). As complicações secundárias mais comuns são as infeções urinárias, úlceras de pressão, dor crónica, complicações cardiovasculares, contraturas, disfunção sexual, obstipação, fadiga, disreflexia autonómica, depressão e ansiedade (Buzzell et al., 2021; Cadel, DeLuca, et al., 2020; McIntyre et al., 2020).

A esperança média de vida das pessoas com LVM tem vindo a aumentar, o que implica, não só lidar com as condições típicas do envelhecimento normal, mas também com problemas secundários à condição de forma repetida, contribuindo para sobrecarga física e emocional, uma saúde mais pobre e um potencial aceleração do processo de envelhecimento (McIntyre et al., 2020). Por outro lado, o impacto dos problemas de saúde após a LVM é considerável e dificilmente diminui ao longo do tempo, o que enfatiza a necessidade de cuidados de longa duração, estruturados, para esta população específica (Van Der Meer et al., 2017). A nível

individual, as complicações secundárias intensificam a experiência de incapacidade, afetando negativamente a qualidade de vida, a produtividade, a participação social, a dignidade, a mobilidade e a independência (Jørgensen et al, 2017; Rivers et al., 2018; Munce et al., 2013, citado por Van Diemen, 2020). É fundamental que as pessoas com LVM adquiriram capacidades específicas para gerir a sua condição e prevenir complicações (Conti, Clari, et al., 2020).

Num estudo longitudinal, que caracterizou a participação social de utentes com LVM, ao longo de 5 anos, concluiu que o número de complicações secundárias autoreportadas, surge como uma variável fundamental na participação social e atividades de lazer (Gross-Hemmi et al., 2021). Condições clínicas adequadas, como a baixa incidência de complicações, capacidade funcional adequada, alta autoeficácia e baixos níveis de humor depressivo, fadiga e dor são essenciais para a participação em atividades sociais (Farahani et al., 2021).

Um estudo realizado com população dos Países Baixos demonstrou que a maioria das pessoas com LVM, que vivem na comunidade, no primeiro ano após a reabilitação apresentam múltiplas complicações secundárias, sendo que, a longo prazo, os participantes relataram muitas complicações secundárias diferentes (Adriaanse et al., 2013, citado por Van Diemen, 2020). Esta alta ocorrência de complicações secundárias, tanto físicas quanto psicológicas, levanta a questão de como foram estes utentes capacitados para realizar os autocuidados e gestão durante o seu processo de reabilitação?

Autogestão refere-se à responsabilidade pessoal para manter comportamentos saudáveis, que permitam mitigar os efeitos da doença crónica e manter uma melhor qualidade de vida (Dobkin, 2016). Representa a capacidade do indivíduo para gerir os sintomas, o tratamento, as consequências físicas e sociais, e as mudanças de estilo de vida. Por outro lado, a capacidade de autogestão em pessoas com doença crónica depende do conhecimento, das capacidades e da confiança na gestão da sua condição (Amtmann et al., 2019; Van Diemen, 2020).

Esta confiança é descrita, muitas vezes, como autoeficácia (Dobkin, 2016; Van Diemen, 2020). O conceito central da teoria da autoeficácia de Bandura, (1977, citado por Li et al., 2021) que se mantém desde há quatro décadas, é que a crença na capacidade de ser bem-sucedido numa nova atividade contribui fortemente para a adoção do comportamento e para a obtenção de resultados importantes. As fontes de autoeficácia incluem experiências positivas de domínio das

tarefas, experiências vicariantes ao ver os outros serem bem sucedidos, persuasão verbal e feedback fisiológico e emocional sobre o sucesso (Dobkin, 2016).

Espera-se assim que uma alta autoeficácia seja preditor de um ajuste adaptativo (Craing et al., 2017), sugerindo que uma melhor autoeficácia leva a uma melhor autogestão, podendo ajudar a prevenir as complicações secundárias à LVM (Van Diemen, 2020). No entanto, segundo o mesmo autor, ainda não é claro como é que a autogestão se relaciona com as complicações secundárias, a autoeficácia e outros fatores contribuintes. Ou seja, do ponto de vista clínico, será importante, por exemplo, responder à questão: de que modo a autoeficácia se associa com a autogestão na prevenção das complicações secundárias?

Por outro lado, manter níveis elevados de autoeficácia pode ser especialmente difícil para a pessoa que tem uma deficiência motora, pois pode não ser possível contar com as estratégias habituais anteriores à condição (Dobkin, 2016). Num estudo realizado para a população chinesa, verificou-se que o nível da lesão/incapacidade funcional é um fator importante relacionado com a autoeficácia, isto é, pessoas com paraplegia geralmente têm maior autonomia na realização das tarefas diárias e maior autoeficácia, do que indivíduos com tetraplegia (Li et al., 2021). No mesmo estudo, verificou-se que a idade se encontra negativamente relacionada com a autoeficácia, mas não foram encontradas outras relações entre outros dados sociodemográficos ou clínicos. No entanto, segundo os autores, estes resultados podem ser justificados pelas particularidades ambientais e culturais deste país, pelo que não devem ser extrapolados para outras culturas de uma forma linear. Noutros estudos, também não é clara a associação entre as características sociodemográficas e clínicas e o grau de autoeficácia (Amtmann et al., 2019; Cijssouw et al., 2017; Van Diemen, 2020).

Atualmente, persiste esta lacuna na literatura sobre autoeficácia e os mecanismos causais nela envolvidos, sendo que, em Portugal, que seja do nosso conhecimento, não existem estudos que investiguem a influência da autoeficácia e da independência funcional, em conjunto, na capacidade de autogestão das complicações secundárias na população LVM, pelo que este estudo é pioneiro. Compreender as crenças de um indivíduo sobre a sua capacidade de autogerir com sucesso e viver bem com a sua condição, bem como, ter um entendimento dos fatores

sociodemográficos e clínicos que as podem influenciar, permite aos investigadores e clínicos direcionar melhor as intervenções destinadas a aumentar a autoeficácia na gestão da condição.

A avaliação da autoeficácia pode ajudar os profissionais de saúde a identificar e apoiar as pessoas em risco de problemas de adaptação a longo prazo, a fim de lhes proporcionar oportunidades devidamente orientadas (Scholten et al., 2020).

A autogestão é um modelo contemporâneo, que implica colocar o utente no centro das decisões, relativamente ao tratamento, aos objetivos da intervenção e à sua capacidade de assumir a responsabilidade sobre a sua condição e cuidados (Franklin et al., 2021). As intervenções que visam a promoção de saúde, demonstram efetividade na prevenção de complicações secundárias, pois promovem a capacitação das pessoas para decidirem e atuarem de forma a influenciar a sua saúde (Heggdal et al., 2021).

Uma revisão sistemática veio reforçar a importância dos programas de autogestão, como forma de minimizar o impacto das complicações secundárias em condições incapacitantes (Cadel, DeLuca, et al., 2020). Por exemplo, a educação do paciente, promovendo a autogestão tem sido eficaz na diminuição da ocorrência de úlceras de pressão e infeções urinárias (Houlihan et al., 2016; Jeyathevan, Jaglal et al., 2021). Contudo, indivíduos com LVM que vivem na comunidade apresentam uma alta utilização de serviços de saúde, sendo as complicações secundárias um fator significativo associado à utilização inadequada destes serviços (Jeyathevan, Jaglal et al., 2021). Para além disso, estes indivíduos procuram, muitas vezes, cuidados de saúde abaixo do ideal, o que sugere que esta população pode não estar preparada para gerir sua saúde a longo prazo.

O que se verifica é que existe evidência contraditória em relação aos resultados da eficácia de programas educacionais para a melhoria da capacidade de resolução de problemas e de autogestão (Conti, Dimonte, et al., 2020), isto porque, as complexidades observadas, incluindo a interação da deficiência primária com as condições de saúde secundárias sugerem que é necessária uma abordagem mais personalizada, centrada na pessoa (McIntyre et al., 2020).

Por outro lado, durante o período inicial de reabilitação é suposto que os indivíduos com LVM adquiriram, rapidamente, um volume considerável de informações. No entanto, a prontidão para

aprender é influenciada pelas condições clínicas e pela angústia vivida pela nova condição clínica (Borraccino et al., 2021). Para estes autores, a fase aguda é caracterizada por sentimentos de angústia e depressão, que têm demonstrado afetar a progressão dos indivíduos no sentido da aceitação da sua condição e limitar o seu processo de lidar com a situação. Durante este período, as pessoas com LVM vivenciam um grande *stress* físico e emocional, o que pode representar uma barreira à sua participação em programas educacionais e, por conseguinte, têm dificuldade em compreender, recordar e aplicar as informações e recomendações educativas fornecidas pelos profissionais de saúde.

Paralelamente, as perspetivas que as pessoas com LVM têm sobre a sua saúde, o acesso a estes programas e o seu compromisso durante a sua reabilitação, foram identificados como fatores de sucesso (Foo et al., 2020; Munce et al., 2014, citado por McIntyre et al., 2020).

Embora o conhecimento sobre complicações secundárias não signifique necessariamente uma mudança de comportamento positiva, os esforços para educar os utentes sobre saúde e complicações secundárias são essenciais. A falta de conhecimentos em saúde é uma barreira aos cuidados de prevenção das complicações secundárias (Pilusa et al., 2021). Segundo os autores, se as pessoas com LVM não forem informadas sobre as complicações secundárias que podem desenvolver, estas não serão capazes de prevenir a sua ocorrência. Por exemplo, num estudo realizado por Wang et al. (2023), os resultados demonstraram que a autogestão dos indivíduos com LVM que vivem na comunidade, para prevenir úlceras de pressão, era limitada, devido aos níveis de autoeficácia e de conhecimento sobre autogestão reduzidos.

A procura por informações é uma estratégia de autogestão dos indivíduos com LVM para recuperar a autonomia (Farahani et al., 2021). Cabe aos profissionais apoiar, disponibilizando a informação necessária e utilizando estratégias ajustadas às realidades, individuais e de contexto, que permitam capacitar a pessoa e a sua família, neste processo de enfrentar a vida com a doença (Peixoto & Martins, 2021). Tendo em consideração que as pessoas com LVM, aquando do regresso à comunidade, consideram mínimas a qualidade e a cobertura dos serviços e estruturas de apoio existentes (Fontes & Martins, 2015), sentir suporte nos profissionais de saúde e nos serviços, contribui para aumentar a confiança no autocuidado diário, possibilitando melhores resultados em saúde.

Neste contexto, é essencial o desenvolvimento de programas na comunidade de autogestão adequados e diferenciados, que incluam estratégias que promovam o envolvimento ativo do utente (Barclay et al., 2021; Munce et al., 2016) e que contribuam para a uma melhor saúde e bem-estar, a longo prazo.

Suportados nos resultados de Munce et al. (2016), justifica-se aprofundar o conhecimento sobre as dimensões de autogestão, considerando as diferenças socioculturais, individuais, políticas e do próprio sistema de saúde no contexto português, sendo pertinente analisar, para a nossa realidade, as perspetivas de utentes com LVM sobre a autogestão das complicações secundárias, em particular perceber de que modo estes entendem o conceito de autogestão, para a prevenção e gestão das condições secundárias à LVM.

Paralelamente, como a literatura evidencia, é fundamental analisar e descrever os facilitadores e barreiras à implementação de estratégias de autogestão, segundo a perspetiva destes utentes (Foo et al., 2020; Munce, Webster et al., 2014; Widerstrom-Noga et al., 2020).

Segundo Munce et al. (2014), embora o indivíduo possa vivenciar uma melhoria dos fatores individuais, como a autoeficácia ou o humor, contribuindo para uma maior autogestão das complicações secundárias, os resultados sugerem que os fatores a nível do sistema de saúde (acesso e disponibilidade de serviços) também precisam de ser melhorados para criar as condições ideais para a autogestão entre os indivíduos com LVM. Simultaneamente, como referido, a evidência sobre a eficácia dos programas de autogestão para a prevenção das condições secundárias é contraditória, sendo importante perceber, para a realidade portuguesa, que facilitadores e barreiras são identificadas pelos indivíduos com LVM, que poderão influenciar a suas competências de autogestão.

De acordo com os objetivos do Plano Nacional de Saúde 2021-2030 as prioridades passam, entre outras, pelo “Desenvolvimento de programas de educação para a saúde e autogestão da doença”, pelo que se considera relevante contribuir para o enquadramento e análise de fatores que permitam melhorar as estratégias de capacitação e autogestão dos utentes com LVM, concretamente na gestão das complicações secundárias. Para além disso, a Organização Mundial de Saúde destaca a importância do cuidado centrado na pessoa (*Person Centred Care*), para promover melhores resultados de saúde (World Health Organization, 2015).

Neste sentido, consideramos fundamental ouvir a perspetiva das pessoas com LVM sobre os comportamentos de autogestão, de forma a compreender melhor as suas necessidades, experiências, desafios e preferências. E deste modo, contribuir com informação relevante para alterar o modelo tradicional de reabilitação, centrado principalmente no impacto físico e funcional da LVM, para um modelo em que a autogestão assuma um papel central. O desenvolvimento programas de autogestão, com uma abordagem personalizada e centrada no utente, poderá contribuir para reduzir o peso das condições de saúde e melhorar os resultados em saúde, melhorando significativamente a qualidade de vida e a saúde, a longo prazo.

Assim, os objetivos deste estudo são: **O1)** Caracterizar perfis de indivíduos com LVM, tendo em conta o grau de independência funcional e o nível de autoeficácia; **O2)** Caracterizar as perspetivas de utentes com LVM sobre o conceito de autogestão na prevenção das complicações secundárias à LVM, de acordo com esses perfis; **O3)** Identificar facilitadores e barreiras à utilização de estratégias de autogestão para a prevenção de complicações secundárias à LVM, de acordo com os perfis identificados;

Em suma, com a realização deste estudo, pretende-se responder às seguintes questões de investigação: **Q1)** Que tipo de perfis de indivíduos com LVM é possível identificar, tendo em conta o grau de independência funcional e o nível de autoeficácia?; **Q2)** Como é que os perfis identificados se associam com a(s) perspetiva(s) de autogestão dos indivíduos com LVM e com a identificação de facilitadores e barreiras relativamente à experiência de autogestão da sua condição?

METODOLOGIA

DESENHO DE ESTUDO

Dada a natureza dos objetivos estabelecidos, optou-se por uma abordagem metodológica mista, com um desenho de **estudo misto sequencial explanatório** (Creswell & Creswell, 2018). O desenho de estudo utilizado apresentou uma característica sequencial, ou seja, a informação quantitativa foi recolhida numa primeira fase do estudo e utilizada na construção da fase seguinte, de recolha e análise de dados qualitativos.

A primeira fase do estudo teve como objetivo caracterizar o perfil do indivíduo com LVM, de acordo com os seus dados sociodemográficos, nível de independência funcional e de autoeficácia. Para tal, a informação foi recolhida com medidas de autoreporte (*Patient-reported outcome measures* - PROMs), ou seja, questionários que recolhem resultados de saúde diretamente das pessoas que os experimentam (Churrua et al., 2021), sem a influência ou interpretação por parte de outro interveniente. A metodologia selecionada foi quantitativa, pois pretendeu caracterizar os dados sociodemográficos e clínicos dos participantes.

Os dados quantitativos obtidos permitiram, por exemplo, ajudar a gerar a amostra qualitativa ou a explicar os dados qualitativos. Assim, para a integração dos resultados utilizou-se a técnica de conexão, uma vez que os participantes do estudo qualitativo foram selecionados tendo em conta os resultados quantitativos (Fetters et al., 2013).

A segunda fase do estudo teve como objetivos caracterizar as perspetivas dos participantes sobre o conceito de autogestão na prevenção das complicações secundárias à LVM e identificar facilitadores e barreiras à utilização de estratégias de autogestão para a prevenção de complicações secundárias à LVM. Para atingir este objetivo, recorreu-se a uma metodologia de investigação qualitativa. As evidências qualitativas são relevantes para obter informações sobre aspetos específicos de apoio à autogestão, tais como a fundamentação dos conceitos, a adequação do conteúdo e formato dos programas, a adaptação das intervenções aos diferentes contextos e a avaliação dos programas (Kulnik et al., 2019). Esta metodologia de investigação permite explorar e compreender aprofundadamente as perceções, perspetivas, experiências e/ou

sentimentos dos indivíduos em relação a uma questão ou acontecimento dentro do seu contexto (Moser & Korstjens, 2018). Permite, igualmente, obter informações para o desenvolvimento e/ou adaptação de sistemas de saúde adequados às necessidades dos seus utilizadores e ainda compreender as barreiras e facilitadores para o sucesso da implementação de novos métodos e/ou intervenções (Moser & Korstjen, 2017).

Na realização deste estudo foram seguidos os critérios MMAT (*Mixed Methods Appraisal Tool – version 2018*) que fornecem diretrizes importantes para o desenho e também análise dos dados de estudos qualitativos (Hong et al., 2018).

O presente estudo obteve parecer da Comissão Especializada de Ética para a Investigação do Instituto Politécnico de Setúbal (CE-IPS) (nº 19A / 2022) ([Anexo 1](#))

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS DA FASE QUANTITATIVA

RECRUTAMENTO DOS PARTICIPANTES

Para a primeira fase do estudo o tipo de amostragem utilizada foi **não-probabilística por conveniência**, pois os participantes foram recrutados com base na sua conveniência e disponibilidade (Creswell & Creswell, 2018), através de associações de apoio a indivíduos com incapacidades motoras e clínicas que tratam utentes com condições neurológicas.

Foram contactados os responsáveis da Associação Salvador e do Centro de Vida Independente, reconhecidas pelo importante papel que têm no apoio a pessoas com LVM, para apresentação do estudo e dos seus objetivos. Foram, igualmente, contactados os diretores clínicos da Clínica Saúdis, em Setúbal, Clínica FISIOLógica, em Lisboa e Clínica Enfermédica, em Tondela. Obtivemos resposta positiva da Associação Salvador, que divulgou o estudo pelos seus associados, e das clínicas acima referidas, que divulgaram o estudo entre os utentes, de forma a informá-los sobre os objetivos e pedir autorização para serem contactados pela investigadora principal, para formalizar o pedido de participação neste estudo ([Apêndice 1](#)). Para além disso, foi realizada uma divulgação através das redes sociais, nomeadamente na página de Facebook

do Grupo de Interesse em Fisioterapia Neurológica, utilizando-se para o efeito a divulgação em formato multimédia de *poster* ([Apêndice 2](#)).

Foram considerados elegíveis para o estudo: 1) indivíduos maiores de 18 anos; 2) fluentes em português; 3) com diagnóstico de LVM há pelo menos um ano e que deambulem em cadeira de rodas, sendo que o período mínimo de 12 meses justifica-se porque o processo de reconhecimento por parte destes indivíduos de que esta condição implica uma autogestão ao longo da vida é demorado (Hirsche et al., 2011; Munce et al., 2016); 4) e que vivam na comunidade, com alta hospitalar/centros de reabilitação há, pelo menos, 6 meses, justificado pelo facto dos estudos identificarem que as pessoas com LVM crónica apresentam necessidades substanciais não satisfeitas, em termos de aprendizagens acerca da prevenção das complicações secundárias (Munce, Webster, et al., 2014). Foram definidos como critérios de exclusão: 1) não saber ler nem escrever, impossibilitando a redação da documentação prevista e preenchimento dos questionários; 2) diagnóstico clínico de perturbação mental ou neuropsiquiátrica grave que comprometa ou tolde a capacidade de participar no estudo (exemplo: depressão grave com sintomas psicóticos e/ou ideação suicida marcada, perturbação afetiva bipolar em fase de descompensação, esquizofrenia e outras perturbações delirantes).

A todos os participantes foi facultado a Carta Informativa para Participantes ([Apêndice 3](#)), a Declaração de Consentimento Informado ([Apêndice 4](#)), bem como uma declaração para verificação dos critérios de inclusão ([Apêndice 5](#)).

Em Portugal, não existem dados, nem estudos epidemiológicos sobre a incidência da LVM ou sobre a maioria das outras condições de saúde que podem causar incapacidades (Campos et al., 2017; DGS, 2017). Estima-se que a incidência das LVM em Portugal é de 58 novos casos por ano, por milhão de habitantes (Campos et al., 2017; DGS, 2003). No entanto, a maioria dos dados sobre a incidência de LVM são retrospectivos ou baseados numa população hospitalar, não fornecendo uma visão generalizada da sua real incidência na população geral (Simão & Pereira, 2017). Para esta fase do estudo, recolheu-se uma amostra de 54 participantes, o que respeita o Teorema do Limite Central para efeitos de análise estatística inferencial (não existindo, no entanto, consenso sobre o que se considera uma amostra grande $n > 30$ ou $n > 50$) (Afonso & Nunes, 2019).

RECOLHA DE DADOS

A recolha de dados foi realizada entre outubro e dezembro de 2022, através do preenchimento de um formulário *online* ([Apêndice 6](#)) por parte dos participantes. Neste formulário constavam dois questionários de autopreenchimento adaptados para a população portuguesa para avaliar a incapacidade funcional e a autoeficácia, respetivamente, e um questionário de caracterização sociodemográfica e clínica.

Medida de Independência Funcional para utentes com LVM (SCIM II) (Moreira & Portugal, 2002)

A *Spinal Cord Independence Measure* (SCIM II) ([Anexo 2](#)), desenvolvida especificamente para indivíduos com LVM, permite avaliar e quantificar a capacidade para a realização de tarefas da vida diária, segundo uma pontuação definida para cada tarefa. Consiste em 19 itens ou tarefas, que se agrupam em 3 subescalas: Autocuidados, Alterações da Respiração e Esfíncteres e Mobilidade. A pontuação total varia entre 0 e 100, correspondendo este último valor à máxima autonomia funcional. Pode ser aplicada por método observacional ou através de entrevista. Validada para a população portuguesa por Moreira & Portugal (2002), em relação à sua aplicabilidade verificou-se que uma alta pontuação motora está linearmente associada a uma capacidade funcional elevada, o contribui para atestar a validade da SCIM II neste contexto. Este instrumento apresenta consenso quanto à validade de conteúdo, validade simultânea (demonstrando uma forte associação entre variáveis) e níveis de sensibilidade significativos. Segundo Dantas e colaboradores (2012) a SCIM II apresenta uma boa aplicabilidade da versão portuguesa na avaliação e quantificação dos ganhos funcionais em doentes com LVM completa e incompleta, com etiologia traumática e não traumática, sendo válida e fiável na avaliação funcional destes indivíduos.

Escala de Autoeficácia para Utilizadores de Cadeira de Rodas (Martins & Ribeiro, 2012)

A Escala de Autoeficácia para Utilizadores de Cadeira de Rodas ([Anexo 3](#)) foi desenvolvida e validada para a população portuguesa, para medir especificamente a perceção de autoeficácia

dos utilizadores de cadeira de rodas, com foco nas crenças e expectativas de autoeficácia relacionadas com a gestão dos sintomas associados à condição de saúde, a procura de estratégias e a confiança nas capacidades para lidar com as dificuldades ou barreiras percebidas pelos utilizadores de cadeira de rodas. Consiste numa escala de treze itens, que não apresenta pré-requisitos relativamente ao seu preenchimento, sendo um instrumento de fácil administração e interpretação. De autoreporte, os respondentes assinalam numa escala tipo Likert de 4 pontos, em que 1 significa “De modo nenhum é verdade”, 2 significa “Difícilmente é verdade”, 3 significa “Moderadamente verdade” e 4 “Exatamente verdade”. Assim, a pontuação pode variar entre 13 e 52. Quanto mais elevada a pontuação maior a crença ou o sentido de autoeficácia dos utilizadores de cadeira de rodas. No processo de desenvolvimento e validação deste instrumento os valores de alfa de *Cronbach*, para a consistência interna, compreendidos entre 0.70 e 0.81, foram considerados bastante satisfatórios. Também foi avaliada a validade convergente/discriminante dos itens, demonstrando uma relação estreita entre a gestão dos sintomas e a crença de autoeficácia (Martins & Ribeiro, 2012).

Questionário sociodemográfico e clínico

Questionário de resposta fechada acerca de alguns dados sociodemográficos (sexo, idade, grau de escolaridade, profissão e estado civil) ([Apêndice 7](#)), bem como clínicos (nível de lesão, tempo com a condição clínica de LVM). Foram, igualmente, incluídas algumas questões fechadas sobre autogestão e duas abertas, sobre facilitadores/barreiras, para posterior conexão com a fase qualitativa.

ANÁLISE DOS DADOS

Os dados sociodemográficos e clínicos dos participantes, bem como, os resultados do nível de independência funcional e autoeficácia, foram sistematizados e analisados através de estatística descritiva e inferencial. Para analisar a associação entre variáveis, nomeadamente entre o grau de independência funcional e a autoeficácia, foram utilizados testes de correlação, paramétrico

(o coeficiente de *Pearson*) ou não paramétrico (o coeficiente de *Spearman*), em função do cumprimento do pressuposto da normalidade.

Para a análise das duas questões de resposta aberta do questionário, foi realizada uma análise de conteúdo, técnica de análise de dados que serve para condensar ideias e construir categorias, de modo a efetuar deduções lógicas e justificadas, referente à origem da mensagem (Bardin, 2016, cit. por Júnior & Batista, 2021). Paralelamente, optou-se por quantificar a frequência das categorias apuradas, de modo a melhor caracterizar os dados relativos às barreiras e facilitadores à adoção de comportamento que reduzam o aparecimento das complicações secundárias.

Todos os dados quantitativos foram processados e analisados com o software estatístico IBM SPSS (*Statistical Package for the Social Sciences*) (versão 29.0.0.0).

PROCEDIMENTOS METODOLÓGICOS DA FASE QUALITATIVA

RECRUTAMENTO DOS PARTICIPANTES

A seleção dos participantes da fase qualitativa foi feita a partir da análise dos resultados da fase quantitativa, através da técnica de amostragem intencional, isto porque a seleção foi realizada a partir da caracterização do perfil dos indivíduos com LVM, tendo em conta o seu grau de independência funcional e autoeficácia. De acordo com o referido na literatura, fatores como grau de dependência funcional e a autoeficácia poderão condicionar a autogestão (McIntyre et al., 2020; Munce, Webster, et al., 2014; Van Diemen, 2020). Deste modo, pretendeu-se garantir, mais do que a representatividade da amostra, que diferentes pontos de vista fossem recolhidos e analisados (Astin & Long, 2013). Foram assim selecionados oito participantes da fase quantitativa, que demonstraram disponibilidade para participar na fase 2, quatro participantes com uma autoeficácia e independência funcional mais altas e quatro com uma autoeficácia e independência funcional mais baixas.

Segundo Moser & Korstjens (2018), um princípio orientador na investigação qualitativa é recolher amostras apenas até se atingir a saturação dos dados. Ou seja, quando já não surgem novas informações analíticas e o estudo fornece o máximo de informações sobre o fenómeno.

Assim, após o trabalho analítico que se seguiu a cada entrevista, concluiu-se a amostragem após as oito entrevistas, por se considerar ter atingido a saturação dos dados. De referir que, após a realização de seis entrevistas optou-se por efetuar mais duas entrevistas para confirmar que a saturação dos dados foi atingida.

Os participantes desta segunda fase foram contactados e convidados formalmente pela investigadora ([Apêndice 8](#)), sendo entregue a carta informativa de participação na fase 2 ([Apêndice 9](#)) e solicitada a assinatura da Declaração de Consentimento Informado ([Apêndice 10](#)) previamente à realização da entrevista.

GUIÃO DA ENTREVISTA

Para a recolha de dados optou-se por entrevistas semiestruturadas, pois estas oferecem a oportunidade de explorar de forma aprofundada questões próprias das experiências dos entrevistados, permitindo compreender como diferentes fenómenos de interesse são vivenciados e percebidos (McGrath et al., 2019). Para o efeito, foi desenvolvido um guião com questões orientadoras ([Apêndice 11](#)), no entanto as questões e a sua ordem poderiam variar, consoante a discussão com os entrevistados, bem como, o aprofundar das suas respostas através de perguntas de acompanhamento (McGrath et al., 2019).

Tendo por base a Teoria da Ação Racional e do Comportamento Planeado, para entender como os indivíduos com LVM lidam com a sua condição, é importante conhecermos aspetos envolvidos nos comportamentos relacionados com a saúde, mas também a forma como se ajustam a essa condição (Ajzen, 1991, citado por Van Diemen, 2020). Assim, o guião da entrevista focou as seguintes dimensões: representações sobre experiências de autogestão; crenças relativamente às atitudes dos outros (que podem ser ou não facilitador de determinado comportamento), crenças sobre os comportamentos de autogestão e expectativas de autoeficácia.

Estes domínios vão ao encontro da literatura sobre autogestão, onde utentes com LVM identificaram temas como o bem-estar, a gestão das complicações secundárias, o conflito independência-dependência, a orientação do outro para o seu cuidado ou capacitação para realizar o seu próprio cuidado, associados à responsabilidade interna. Relacionado com a

responsabilidade externa foram identificados a importância de programas de autogestão e as competências do cuidador (Munce et al., 2016).

Foi realizada uma entrevista pré teste para testar o guião, permitindo ao entrevistador explorar a linguagem, a clareza e a relevância das perguntas (McGrath et al., 2019).

RECOLHA DE DADOS

A recolha de dados decorreu entre fevereiro e abril de 2023 e as entrevistas tiveram uma duração aproximada de 90 minutos.

Duas entrevistas foram realizadas em contexto presencial. As restantes seis, devido à distância geográfica, foram realizadas *online*, por videoconferência através da plataforma de comunicação por vídeo *Zoom Communications, Inc.*. Apesar de o contexto individual e presencial facilitar a criação de uma relação de confiança entre o entrevistador e o participante (Moser & Korstjens, 2017), o ambiente proporcionado nestas plataformas assemelha-se bastante à entrevista presencial. Os participantes demonstram manter-se envolvidos e interessados e o entrevistador desempenha as suas funções de forma semelhante ao esperado no formato presencial (Gill & Baillie, 2018).

O *link* de acesso à sala virtual onde se realizou cada entrevista foi enviado pela investigadora principal a todos os participantes, um dia antes da realização da entrevista.

As entrevistas presenciais foram gravadas em áudio, enquanto as realizadas *online* foram gravadas em vídeo (ambas, com o consentimento dos participantes), permitindo a sua transcrição precisa, para posterior análise temática. Os dados encontram-se armazenados em local seguro, apenas acessível às investigadoras.

ANÁLISE DOS DADOS

O método de análise proposto para a fase qualitativa foi a Análise Temática, do tipo Indutivo, que permite identificar, analisar e descrever padrões ou temas, sendo possível organizar e atribuir significado aos dados recolhidos (Braun & Clarke, 2006, 2013, 2021). Para além disso,

a análise indutiva pretende explorar inter-relações gerais, sendo guiada pelos dados recolhidos especificamente para o estudo, sem se tentar encaixar num modelo de codificação preexistente ou preconceitos analíticos do investigador (Braun & Clarke, 2006; Kiger & Varpio, 2020). A escolha desta abordagem justifica-se por não existirem pesquisas sobre a autogestão, facilitadores e barreiras à sua implementação, em indivíduos com LVM, para a população portuguesa. Trata-se de uma abordagem bem aceite para pesquisar tópicos pouco explorados, por fornecer respostas práticas de relevância para os legisladores e profissionais de saúde (Munce et al., 2016; Van Diemen et al., 2021).

A análise dos dados qualitativos decorreu segundo o método descrito por Braun & Clarke (2021):

Fase 1 – Familiarização com os dados, a qual se caracterizou por uma leitura repetida das transcrições das entrevistas, para familiarização com os conteúdos, procurando encontrar significados e padrões. Foram tomadas notas iniciais sobre os potenciais dados e tópicos e definidas ideias para codificação, que foram revistas nas fases subsequentes.

Fase 2 – Codificação sistemática dos dados, que envolveu a criação de códigos iniciais, orientada pelos objetivos do estudo. Deste modo, foi dada mais atenção à identificação de aspetos e informações relacionadas com as perspetivas dos participantes sobre o conceito de autogestão na prevenção das complicações secundárias à LVM e aos facilitadores e barreiras à utilização de estratégias de autogestão. O processo de codificação permaneceu aberto por forma a permitir a inclusão de outros tópicos que emergissem dos dados e fossem relevantes. A investigadora codificou as transcrições e redigiu uma lista de códigos e transcrições relevantes para cada código. Cada transcrição foi identificada por um código, atribuído a cada participante, por forma a permitir uma fácil identificação na transcrição nos dados.

Fase 3 – Identificação inicial dos temas, na qual foram agrupados em diferentes códigos. Estes foram combinados, iniciando assim a construção de temas e subtemas iniciais. As conexões entre os subtemas foram discutidas a fim de desenvolver potenciais temas.

Fase 4 – Desenvolvimento e revisão dos temas, na qual foi efetuada uma revisão dos temas e subtemas, identificados com as transcrições originais, de modo a garantir que cada um estivesse

representado e que as interpretações da investigadora estivessem refletidas nos dados. Para tal, todos os conjuntos de dados ordenados para cada tema foram revistos, verificando-se se formavam um padrão coerente. Nos casos em que esta condição não se verificou, foi feita uma nova leitura e reinterpretação dos dados, seguindo-se a criação de um novo tema ou subtema. Foi assim definido um “mapa temático” provisório, o qual foi revisto, de forma a garantir que os temas se adequavam ao conjunto de dados analisados. Este processo foi repetido, até se obter o “mapa temático” final (Braun & Clarke, 2013).

Fase 5 – Refinar, definir e nomear dos temas, na qual foi feita uma análise final detalhada de cada tema, individualmente, por parte dos investigadores e se definiu um “mapa temático” final, sujeito a uma nomeação e reorganização final dos temas e subtemas.

Fase 6 – Produção e na redação do relatório final, com as devidas transcrições, baseado no argumento da análise temática e tendo por base os objetivos do estudo ([Apêndice 12](#)). Foram ainda incluídas no processo de análise temática as notas do entrevistador, nomeadamente, sobre aspetos da comunicação não verbal, que a investigadora considerou relevantes.

O processo de análise temática foi conduzido por dois investigadores independentes. A investigadora principal foi o responsável pela realização da análise, sendo ela fisioterapeuta com 21 anos de prática clínica em Condições Neurológicas, licenciada em Fisioterapia, com interesse na prática clínica e investigação na área da Fisioterapia em Condições Neurológicas e sem experiência em estudos qualitativos. A orientadora científica deste trabalho acompanhou e reviu todas as etapas de análise qualitativa, sendo Doutorada em Psicologia Social, Professora Adjunta do IPS, com produção científica em temas como Saúde, Práticas Profissionais e Métodos de Investigação, e formação e experiência na orientação de estudos qualitativos.

APRESENTAÇÃO DE RESULTADOS

RESULTADOS DA FASE QUANTITATIVA

Este estudo contou, na primeira fase, com a participação de 54 pessoas com LVM, respeitando os critérios de inclusão e exclusão, previamente definidos. Os dados sociodemográficos e clínicos dos participantes, bem como, os resultados do nível de independência funcional e autoeficácia, foram sistematizados e analisados. Com o objetivo de caracterizar perfis de indivíduos com LVM, tendo em conta o grau de independência funcional e o nível de autoeficácia, foi feita uma associação entre variáveis. A opção dos dados sociodemográficos e clínicos recolhidos foi em concordância com estudos anteriores, de forma a explorar a relação destes com as variáveis autoeficácia e independência funcional.

CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS PARTICIPANTES

A idade média dos participantes é de 43,6 anos (DP = 11,6), compreendida entre os 19 e os 83 anos, havendo maior representatividade de indivíduos do sexo masculino (68,5%) na amostra. A maioria são solteiros (55,6%) e o grau de habilitações literárias distribui-se entre o ensino secundário (44,4%), ensino superior (31,5%) e ensino básico (24%).

Em relação à situação profissional atual, verifica-se que cerca de metade dos participantes encontra-se a trabalhar (53,7%), a maioria destes a tempo inteiro (38,9 %), e 46,4% não se encontra a trabalhar, sendo a reforma a razão mais frequente (24,1%). A caracterização sociodemográfica dos participantes encontra-se representada na tabela 1.

Tabela 1*Caracterização Sociodemográfica dos Participantes*

Total (N) 54 participantes						
Variáveis	Mínimo	Máximo	Média	Moda	Mediana	DP
Idade	19	83	43,6	46	42,5	16,6
					N	%
Sexo	Masculino				37	68,5
	Feminino				17	31,5
Estado Civil Atual	Solteiro				30	55,6
	Casado				14	25,9
	União de Facto				5	9,3
	Divorciado(a)				4	7,4
	Viúvo				1	1,9
Habilitações Literárias	Ensino Básico		1º Ciclo		3	5,6
			3º Ciclo		10	18,5
	Ensino Secundário		Secundário ou Equivalente		24	44,4
	Ensino Superior		Licenciatura		10	18,5
			Mestrado		7	13,0
Situação Profissional Atual	Encontra-se a trabalhar		Tempo inteiro		21	38,9
			Tempo parcial		8	14,8
	Não se encontra a trabalhar		De baixa		5	9,3
			Reformado(a)		13	24,1
			Desempregado(a)		7	13,0

CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DOS PARTICIPANTES

O tempo médio após a lesão é de 14,7 anos (DP = 10,8), compreendido entre 1 e 38 anos. Através da análise dos dados verifica-se que a principal causa para lesão medular nesta amostra é a traumática (83,3%), com maior representatividade de indivíduos que sofreram lesão de nível dorsal (55,6%), seguida de lesão cervical (33,3%) e lombar (11,1%). A caracterização clínica dos participantes encontra-se representada na tabela 2.

Tabela 2*Caracterização Clínica dos Participantes*

Total (N) 54 participantes						
Variáveis	Mínimo	Máximo	Média	Moda	Mediana	DP
Anos com lesão	1	38	14,7	3	13,5	10,8
					N	%
Etiologia da lesão	Traumática				45	83,3
	Tumor				3	5,6
	Processos degenerativos				2	3,7
	Patologia Vascular				1	1,9
	Infeção				1	1,9
	Outras				2	3,7
Nível da lesão	Cervical				18	33,3
	Dorsal				30	55,6
	Lombar				6	11,1

CARACTERIZAÇÃO CLÍNICA DOS PARTICIPANTES – COMPLICAÇÕES SECUNDÁRIAS

No que se refere à prevalência de complicações mais comuns referidas pelos participantes, a média é de 3,1 complicações (DP = 1,6), entre o mínimo de uma e o máximo de sete complicações, sendo a infeção urinária a complicação mais comum (25,5%), seguida da dor crónica (13,9%). A depressão é referida por apenas 2,4% dos participantes.

Dos resultados relativos à perceção do nível de conhecimentos que os participantes consideravam ter para gerir a sua saúde, de modo a prevenir as complicações secundárias, 35,2% dos indivíduos consideram ter um nível muito bom e bom e apenas 1,9% afirma ter um nível de conhecimento muito baixo. Todos os participantes (100%) consideram que os cuidados de saúde que possam ter minimizam e/ou previnem o aparecimento de complicações secundárias, associadas à lesão primária. Na tabela 3 apresentam-se os dados descritivos relativos à caracterização clínica dos participantes associada às complicações secundárias.

Tabela 3*Caracterização Clínica dos Participantes relativamente às complicações secundárias*

Total (N) 54 participantes						
Variáveis	Mínimo	Máximo	Média	Moda	Mediana	DP
Nº de complicações	1	7	3,1	4	3	1,6
					N	%
Complicações secundárias	Infeção urinária				42	25,5
	Dor crónica				23	13,9
	Fadiga				20	12,1
	Contraturas				16	9,7
	Obstipação				14	8,5
	Ansiedade				13	7,9
	Úlceras de pressão				10	6,1
	Edema dos membros inferiores				9	5,5
	Disreflexia autonômica				9	5,5
	Depressão				4	2,4
	Outros problemas				5	3,0
Nível de conhecimento	Muito bom				19	35,2
	Bom				19	35,2
	Razoável				13	24,1
	Baixo				2	3,7
	Muito baixo				1	1,9
Cuidados de saúde minimizam/previnem complicações secundárias				Sim	54	100
				Não	0	0

BARREIRAS À ADOÇÃO DE COMPORTAMENTOS QUE REDUZAM O APARECIMENTO DAS COMPLICAÇÕES SECUNDÁRIAS

Foi efetuada uma análise de conteúdo das questões abertas e quantificação da frequência das categorias apuradas. Os comportamentos de saúde desadequados correspondem à barreira mais vezes indicada (20,0%), tendo os participantes dado respostas como “*a falta de descanso*”, “*falta de atividade física*” ou “*fazendo exageros nas tarefas e alimentação*”. Foram também mencionadas barreiras como conhecimentos limitados para gerir a condição e estados emocionais negativos (10,0% respetivamente). A existência de complicações secundárias é mencionada por 8,3% dos participantes, sendo referido “*complicações a nível de úlceras de pressão que a minha lesão me trouxe*” ou “*as dores neuropáticas*”, bem como as limitações

físicas e falta de autonomia (“*falta de independência*”). Não identificam qualquer barreira 11,7% dos participantes. Os resultados da análise de conteúdo relativa às barreiras à adoção de comportamento que reduzam o aparecimento das complicações secundárias encontram-se na tabela 4.

Tabela 4

Frequência das Barreiras à Autogestão

Barreiras à adoção de comportamento que reduzam o aparecimento das complicações secundárias	N	%
Comportamentos de saúde desadequados	12	20,0
Conhecimentos limitados para gerir a condição	6	10,0
Estados emocionais negativos	6	10,0
Complicações secundárias	5	8,3
Dificuldades nos autocuidados	5	8,3
Limitações físicas e falta de autonomia	5	8,3
Financiamento ou políticas de financiamento	4	6,7
Serviços de saúde não adequados à especificidade da condição	3	5,0
Barreiras arquitetónicas	3	5,0
Envelhecimento	2	3,3
Dependência do cuidador/terceiros	2	3,3
Não sabe/não responde	7	11,7

FACILITADORES À ADOÇÃO DE COMPORTAMENTOS QUE REDUZAM O APARECIMENTO DAS COMPLICAÇÕES SECUNDÁRIAS

Os facilitadores à adoção de comportamentos que reduzam o aparecimento de complicações secundárias identificados pelos participantes foram adotar comportamentos de saúde adequados (21%), através de respostas como “*cuidados máximos com a alimentação e atividade física*”, “*ter tempo para dedicar a fazer exercício e dieta alimentar*” ou “*evitar comportamentos de risco*”. O controlo sobre o autocuidado foi referido por 17,7% dos participantes, com respostas como “*desinfetar bem as mãos quando for para fazer o esvaziamento para não vir a ter nenhuma infeção urinária*”. Serviços de saúde adequados foi referido por 14,5% dos participantes, como “*Procurar ajuda na área por parte de pessoas (médicos, fisioterapeutas, neurocirurgiões, etc..) com conhecimento e experiência na área*”. Ter uma perspetiva positiva

de aceitação (11,3%) foi demonstrado através de respostas como “*diálogo e aceitação*”, “*manter a calma*” ou “*ser calmo, manter a cabeça fria e ter muita vontade de evitar novos problemas*”. A capacidade para trabalhar e ser ativo e acessibilidades e ambiente adaptado foram facilitadores referidos por 6,5% dos participantes, respetivamente. No entanto, 11,3% dos participantes não identificam qualquer facilitador. Os dados descritivos encontram-se representados na tabela 5.

Tabela 5

Frequência dos Facilitadores à Autogestão

Facilitadores à adoção de comportamento que reduzam o aparecimento das complicações secundárias	N	%
Adotar comportamentos de saúde adequados	13	21,0
Controlo sobre o autocuidado	11	17,7
Serviços de saúde adequados à especificidade da condição	9	14,5
Perspetiva positiva de aceitação	7	11,3
Capacidade para trabalhar e ser ativo(a)	4	6,5
Acessibilidade e ambiente adaptado	4	6,5
Financiamento ou políticas de financiamento	3	4,8
Conhecimentos de saúde	2	3,2
Apoio do cuidador/terceiros	1	1,6
Conversar com os pares	1	1,6
Não sabe/não responde	7	11,3

CARACTERIZAÇÃO DE PERFIS DE INDIVÍDUOS COM LVM, TENDO EM CONTA O GRAU DE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL E AUTOEFICÁCIA

O primeiro objetivo deste estudo pretendia caracterizar perfis de indivíduos com LVM, tendo em conta o grau de independência funcional e o nível de autoeficácia. Para o efeito, procedeu-se à caracterização do nível de independência funcional e de autoeficácia dos participantes, seguida da análise da relação entre diferentes variáveis, nomeadamente entre a independência funcional e a autoeficácia, bem como entre a autoeficácia e a idade, habilitações literárias, anos com lesão, nível da lesão, prevalência de complicações e nível de conhecimento. Analisou-se ainda a relação entre a independência funcional e a idade, anos com lesão, nível da lesão e prevalência de complicações.

A caracterização de diferentes perfis contribuiu para uma análise mais fina sobre as perspetivas de autogestão associadas, bem como para a identificação dos facilitadores e barreiras à adoção de comportamentos de autogestão por parte destes indivíduos.

CARACTERIZAÇÃO DO NÍVEL DE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL E DE AUTOEFICÁCIA

Todos os participantes responderam ao questionário Medida de Independência Funcional para utentes com LVM (SCIM II). Para o domínio dos autocuidados observa-se uma média de 16,4 (DP = 4,8). Na subescala respiração e controlo de esfíncteres a média é 28,3 (DP = 7,0) e para a mobilidade a média dos resultados é apenas de 16,8 (DP = 6,5). Relativamente ao valor total da escala, a média é de 61,5 (DP = 15,4). A tabela 6 apresenta os resultados descritivos para cada uma das subescalas do instrumento.

Tabela 6

Dados Descritivos do Nível de Independência Funcional – SCIM II

	Total (N) 54 participantes					
	Mínimo	Máximo	Média	Moda	Mediana	DP
Autocuidados (mín. 0 – máx.20)	0	20	16,4	18	18	4,8
Respiração e controlo de esfíncteres (mín. 0 – máx.40)	10	40	28,3	31	30,5	7,0
Mobilidade (mín. 0 – máx.40)	2	36	16,8	17	17	6,5
Score Total SCIM (mín. 0 – máx.100)	14	91	61,5	68	65	15,4

Todos os participantes responderam à Escala de Autoeficácia para Utilizadores de Cadeira de Rodas. Para o domínio Gestão de Sintomas a média é de 18,2 (DP = 3,8). No domínio Procura de Estratégias a média é 15,6 (DP = 3,4) e na Confiança nas Capacidades média é 6,6 (DP =

1,3). Relativamente ao valor total da escala, a média é de 40,4 (DP = 7,4). Na tabela 7 estão representados os resultados descritivos para cada um dos domínios da escala.

Tabela 7

Dados Descritivos do Nível de Autoeficácia – Escala de Autoeficácia para utilizadores de cadeira de rodas

	Total (N) 54 participantes					
	Mínimo	Máximo	Média	Moda	Mediana	DP
Gestão de Sintomas (mín. 6 – máx.24)	10	24	18,2	18	18	3,8
Procura de estratégias (mín. 5 – máx.20)	7	20	15,6	15	15	3,4
Confiança nas capacidades (mín. 2 – máx.8)	3	8	6,6	7	7	1,3
Score Total AE (mín. 13 – máx.52)	21	52	40,4	18	18	7,4

RELAÇÃO ENTRE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL E AUTOEFICÁCIA

Verificam-se resultados estatisticamente significativos entre a Independência Funcional e a Autoeficácia. Especificamente, verificam-se correlações significativas positivas, tendencialmente moderadas, entre os Autocuidados e Autoeficácia; e Mobilidade e Autoeficácia. Ou seja, níveis mais elevados de independência funcional, em termos dos autocuidados e mobilidade associam-se a maiores níveis de autoeficácia. Verifica-se ainda uma correlação positiva, tendencialmente moderada entre as dimensões Autocuidados e Gestão de Sintomas; Autocuidados e Procura de Estratégias; Mobilidade e Gestão de Sintomas; e Mobilidade e Procura de Estratégias, indicando que existe uma relação linear positiva entre estas dimensões, tal como nas anteriores.

Relativamente à correlação entre a Independência Funcional global e Autoeficácia global é possível verificar que existe uma correlação positiva fraca entre as duas, o que significa que quando a independência funcional dos participantes é maior, também é a sua autoeficácia. A tabela 8 sistematiza estes resultados.

Tabela 8*Correlação entre Independência Funcional e Autoeficácia*

			Escala de Autoeficácia			
			Gestão de sintomas	Procura de estratégias	Confiança nas capacidades	Score Total AE
SCIM II	Autocuidados	ρ	.29	.37	.17	.35
		p	.036*	.006**	<i>n.s.</i>	.009**
	Respiração e controlo de esfíncteres	ρ	.160	.289	.170	.275
		p	<i>n.s.</i>	.034*	<i>n.s.</i>	.045*
	Mobilidade	ρ	.309	.362	.095	.360
		p	.023*	.007**	<i>n.s.</i>	.007**
	Score Total SCIM II	ρ	.244	.326	.134	.320
		p	<i>n.s.</i>	.016*	<i>n.s.</i>	.018*

 ρ = Coeficiente de correlação de *Spearman*; n.s. – o resultado não é estatisticamente significativo

* A correlação é significativa no nível 0,05 (2 extremidades); **A correlação é significativa no nível 0,01

RELAÇÃO ENTRE AUTOEFICÁCIA E IDADE, HABILITAÇÕES LITERÁRIAS, ANOS COM LESÃO, NÍVEL DA LESÃO, PREVALÊNCIA DE COMPLICAÇÕES E NÍVEL DE CONHECIMENTO

Pela análise dos resultados observa-se uma correlação negativa, tendencialmente moderada entre Autoeficácia e a Prevalência das Complicações, bem como uma correlação positiva, moderada entre Autoeficácia e o Nível de Conhecimento. Isto significa que níveis de autoeficácia mais elevados se associam a uma menor prevalência de complicações e a um maior nível de conhecimentos para prevenir complicações secundárias. Estes resultados encontram-se sistematizados na tabela 9.

Tabela 9

Correlações entre Autoeficácia e Idade, Habilitações Literárias, Anos com Lesão, Nível da Lesão, Prevalência de Complicações e Nível de Conhecimento

Variáveis	Autoeficácia	
	ρ^a / H^b	p
Idade	.189 ^a	n.s.
Habilitações literárias	.036 ^a	n.s.
Anos com lesão	.145 ^a	n.s.
Nível da lesão	2.880 ^b	n.s.
Prevalência das complicações	-0.359 ^a	.008*
Nível de conhecimento	.550 ^a	<.001*

^a ρ de Spearman; ^bH de Kruskal-Wallis

*A correlação é significativa ao nível 0,01 (2 extremidades); n.s. — o resultado não é estatisticamente significativo

RELAÇÃO ENTRE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL E IDADE, ANOS COM LESÃO, NÍVEL DA LESÃO E PREVALÊNCIA DE COMPLICAÇÕES

Pela análise dos resultados não se verifica correlação entre a Independência Funcional e os dados sociodemográficos e clínicos analisados.

Tabela 10

Correlações entre Independência Funcional e Idade, Anos com Lesão, Nível da Lesão e Prevalência de Complicações

Variáveis	Autoeficácia	
	ρ^a / H^b	p
Idade	-0.151 ^a	n.s.
Anos com lesão	-0.149 ^a	n.s.
Nível da lesão	2.469 ^b	n.s.
Prevalência das complicações	-0.162 ^a	n.s.

^a ρ de Spearman; ^bH de Kruskal-Wallis

*A correlação é significativa ao nível 0,01 (2 extremidades); n.s. — o resultado não é estatisticamente significativo

Em síntese, os resultados quantitativos mostram uma relação entre o nível de independência funcional e o nível de autoeficácia. Paralelamente, uma menor prevalência de complicações secundárias e mais conhecimento em saúde estão associadas a níveis de autoeficácia mais elevados.

Estes resultados permitem responder à 1ª questão de investigação, que tipo de perfis de indivíduos com LVM é possível identificar, tendo em conta o grau de independência funcional e o nível de autoeficácia, e sugerem que os participantes da nossa amostra que apresentam uma maior independência funcional, tendencialmente, apresentarão uma autoeficácia mais elevada. Não estando descritos na literatura valores de corte para os instrumentos utilizados, e considerando que a média amostral do grau de independência funcional foi de 61,5, enquanto a de autoeficácia foi de 40,4, definimos dois perfis de participantes: **Perfil 1** (P1) (participantes p1, p2, p3 e p4) – participantes com autoeficácia e independência funcional abaixo destes valores médios; **Perfil 2** (P2) (participantes p5, p6, p7 e p8) – participantes com autoeficácia e independência funcional mais elevadas, acima destes valores médios.

RESULTADOS DA FASE QUALITATIVA

O segundo objetivo deste estudo pretende caracterizar as perspetivas de utentes com LVM sobre o conceito de autogestão na prevenção das complicações secundárias à LVM, de acordo com os estes perfis; e o terceiro objetivo, identificar facilitadores e barreiras à utilização de estratégias de autogestão para a prevenção de complicações secundárias à LVM, de acordo com os perfis identificados. Para o efeito foi realizada uma análise temática das oito entrevistas realizadas.

É importante referir que, na seleção de participantes para a fase 2, algumas das pessoas contactadas recusaram participar. Dada esta limitação, para o grupo do **Perfil 1** foram incluídos dois participantes (p2 e p3), com valores de independência funcional acima da média da nossa amostra. No entanto, considera-se que isto não se trata de um viés, uma vez que ambos os participantes apresentavam valores baixos para o domínio de mobilidade deste instrumento de medida, sendo que, como referido anteriormente, foram verificadas correlações significativas

positivas, tendencialmente moderadas, entre e Mobilidade e Autoeficácia. Por outro lado, ambos os participantes apresentavam valores relativamente baixos no domínio Procura de Estratégias, na Escala de Autoeficácia, sendo que, verifica-se também uma correlação positiva, tendencialmente moderada entre a dimensão Mobilidade e Procura de Estratégias.

CARACTERIZAÇÃO DAS PERSPETIVAS DE UTENTES COM LVM SOBRE O CONCEITO DE AUTOGESTÃO NA PREVENÇÃO DAS COMPLICAÇÕES SECUNDÁRIAS À LVM, DE ACORDO OS PERFIS IDENTIFICADOS

Os resultados indicam que as representações que os participantes têm acerca da autogestão da sua condição estão relacionadas, sobretudo com o tema da **Atribuição de Responsabilidade Interna**. Para os participantes, a autogestão passa pela **Importância do Autocuidado** na prevenção das complicações secundárias (subtema 1) e **Participação Social Ativa** (subtema 2). Estes aspetos interagem entre si, por exemplo, se as pessoas adotarem cuidados de saúde adequados, evitarão, pelo menos em parte, a ocorrência de complicações secundárias e poderão ter uma participação mais efetiva em atividades sociais. A tabela 11 apresenta o tema 1.

Tabela 11

Perspetivas sobre Autogestão na Prevenção das Condições Secundárias

Tema	Subtemas
Responsabilidade Interna	1.1 – Importância dos Autocuidados 1.2 – Participação Social Ativa

Subtema 1.1 – Importância dos Autocuidados

Ter uma deficiência permanente significa enfrentar várias escolhas no que respeita aos cuidados pessoais. Este subtema mostra que os participantes identificam os autocuidados como parte integrante da autogestão. A importância do autocuidado inclui práticas/mudanças no estilo de vida, tais como uma boa nutrição, suplementos vitamínicos, exercício físico e relaxamento, que

estes participantes relacionaram com viver bem e a manter/otimizar a saúde. Associado ao autocuidado surge a proatividade na prevenção das complicações secundárias, descrita pelos participantes como uma componente da autogestão da LVM.

“(...) eu não posso ir para hospital porque ... põe-me lá de lado, porque eu sou de risco ... assim que o COVID veio para Portugal, eu comecei logo a “atacar” com vitaminas, medicação natural, para aumentar a minha imunidade (...)” P1, p1, I32, SF

“(...) tenho cuidado com a pele, na cama não estar sempre na mesma posição, ir virando, fazer push-ups ... manter a pele hidratada. Ter cuidado com para não fazer feridas ... com os esvaziamentos ter as mãos desinfetadas, o material todo desinfetado também. Relativamente à alimentação também não abusar da comida (...)” P2, p8, I24, SM

Os comportamentos específicos para a prevenção das complicações secundárias foram considerados imprescindíveis pelos participantes e a manutenção da saúde foi considerada essencial na sua vida.

Subtema 1.2 – Participação Social Ativa

Para os participantes o trabalho contribui fundamentalmente para o desenvolvimento pessoal e integração social. Também o estilo de vida ativo e a atividade física regular foram descritos como uma forma de manter o bem-estar e lidar com a sua condição, reconhecidos como estratégias de autogestão.

“(...) o trabalho, porque ajuda a cabecinha a estar ativa. E não é pelo dinheiro. O dinheiro é o menos ... é o manter-me ativa, ter de me arranjar e sair de casa. É muito importante (...)” P1, p1, I32, SF

“(...) pratico 2 modalidades ... paraciclismo e vela adaptada. O desporto veio trazer uma mudança muito positiva ... apesar eu já ser muito autónoma, muito independente nas minhas tarefas diárias, com desporto... consegui ganhar força física e mental para pôr e tirar a cadeira dentro do carro sozinha, sem ajuda de terceiros (...)” P2, p7, I46, SF

A participação em atividades sociais surge como tendo um impacto bastante positivo no bem-estar físico e psicológico, o que por sua vez contribui para manter/otimizar a saúde. Para além disso, permanecer ativo é fundamental para manter e/ou melhorar a capacidade de ser tão independente quanto possível. Algumas funções físicas foram conseguidas através da participação em atividades desportivas.

Estes resultados permitem responder à segunda questão de investigação, como é que os perfis identificados se associam com a(s) perspetiva(s) de autogestão dos indivíduos com LVM, e indicam que, independentemente do grupo de perfil a que pertencem, os participantes referiram a responsabilidade interna, através dos autocuidados como parte integrante da autogestão considerando que esta depende principalmente deles próprios. A participação social ativa é vista como parte essencial da autogestão, por todos os participantes do grupo **Perfil 2** e mencionado por apenas 2 participantes do grupo **Perfil 1**.

FACILITADORES E BARREIRAS À UTILIZAÇÃO DE ESTRATÉGIAS DE AUTOGESTÃO PARA A PREVENÇÃO DE COMPLICAÇÕES SECUNDÁRIAS À LVM, DE ACORDO COM OS PERFIS IDENTIFICADOS

A partir da análise efetuada foram identificados seis temas principais, sendo que os primeiros três temas foram considerados como facilitador ou barreira à adoção de comportamentos de autogestão de acordo com a perspetiva e/ou experiência do participante. O quarto tema surgiu apenas como facilitador e o quinto e sexto temas como barreiras. Da análise foram considerados 16 subtemas como explícito na tabela 12.

Tabela 12*Temas e Subtemas da Análise Temática – Facilitadores e Barreiras*

	Subtemas	Facilitadores	Barreiras
1. Apoios e Recursos Financeiros	1.1 – Políticas de Apoio	X	X
	1.2 – Condições Financeiras	X	X
2. Profissionais de Saúde e Serviços de Saúde	2.1 – Suporte dos Profissionais de Saúde	X	X
	2.2 – Serviços de Saúde Especializados	X	X
	2.3. – Acesso a Conhecimentos	X	X
3. Responsabilidade Interna	3.1 – Vontade Própria	X	X
	3.2 – Visão e Aceitação da Condição	X	X
	3.3 – Controle sobre os Cuidados	X	
	3.4 – Participação Social e Estilo de Vida Ativo	X	
4. Suporte Social	4.1 – Suporte de Familiares e Amigos	X	
	4.2 – Aprendizagem e Partilha com os Pares	X	
	4.3 – Apoio de Associações	X	
5. Fatores Ambientais e Sociais	5.1 – Acessibilidades		X
	5.2 – Resistência de Mentalidades		X
6. Dependência Funcional e Complicações Secundárias	6.1 – Dependência de Terceiros		X
	6.2 – Limitações e Complicações Secundárias		X

Tema 1 – Apoios e Recursos Financeiros

Este tema surgiu várias vezes ao longo das entrevistas, como um potencial facilitador ou barreira à adoção de estratégias de autogestão. Foram dois os subtemas referenciados: **Políticas de Apoio** (subtema 1.1) e **Condições Financeiras** (subtema 1.2).

Subtema 1.1 – Políticas de Apoio

No que concerne à prevenção de complicações secundárias à LVM, as políticas de apoio, nomeadamente, o acesso a material de apoio, cuidados diários de assistência e/ou cuidados domiciliários, surge como um facilitador primordial. O acesso a material de apoio adequado contribui, por exemplo, para prevenir/evitar algumas complicações mais comuns, nomeadamente, úlceras de pressão ou infeções urinárias.

“(...) é muito importante ser nos dado as sondas, o material que precisamos ... facilitar é ter os equipamentos ... ter carro adaptado, o que me faz poder ir praticar desporto (...)” P1, p2, I38, SF

“(...) quando a pessoa consegue ter o seu atestado multiusos ... consegue ter ajuda para criar mais condições para estar mais confortável ... uma cadeira mais leve ... um carro adaptado ... material necessário para se manter saudável (...)” P2, p8, I24, SM

Para os participantes, o acesso a material de apoio é um facilitador da experiência de autogestão, não só porque facilita a prevenção, mas também contribui para melhorar a qualidade de vida. A utilização de equipamento de mobilidade reduz a dependência dos outros, tornando-os mais independentes. No entanto, o acesso a determinados serviços essenciais e apoio, no qual se incluem os materiais de apoio essenciais à autogestão, são extremamente burocráticos e morosos, obrigando a contínuas e insistentes diligências junto das diferentes entidades.

“(...) as pessoas têm direito e o Estado financia, mas demora tanto tempo e é preciso tanta coisa, que às vezes as pessoas nem conseguem e nem sabem. Nem o médico sabe qual é o código das algalias para ser gratuito! É muita burocracia (...)” P1, p3, I45, SF

“(...) quem precisa não pode desistir, mas eu sei que o os atestados multiusos estão a demorar 2 anos ... eu pedi uma reavaliação do meu, sei lá há 10 meses e ninguém ainda me disse nada (...)” P2, p5, I52, SF

De acordo com os participantes, as pessoas com LVM sob exclusiva proteção do regime geral de segurança social ficam dependentes da morosidade e dificuldade em obter apoios, levando a que muitas pessoas desistam do processo.

Subtema 1.2 – Condições Financeiras

O financiamento a produtos de apoio fornecidos pelo Estado é reconhecido como essencial. No entanto, as despesas de saúde elevadas, bem como a aquisição de equipamentos de apoio, levam os participantes a reconhecer as condições económicas como fator de extrema importância.

“(...) acho que a minha condição económica me permite ter, quase de certeza, mais qualidade de vida que uma pessoa que não tenha esta capacidade monetária (...)” P1, p3, I45, SF

“(...) a parte financeira, porque sem isso também não se consegue ter um carro, ter uma casa, ter tudo ... acho que há a ajuda. Mas para uma pessoa que não tem dinheiro, eu acho que deve ser muito difícil. (...)” P2, p5, I52, SF

Por outro lado, as condições económicas são essenciais para criar as condições ideais para a autogestão entre os indivíduos com LVM. Os participantes reconheceram que os apoios são mais facilitados no caso de a pessoa estar coberta por uma companhia de seguros, uma vez que, na indemnização paga em resultado do acidente, são alocadas verbas para apoios a materiais e serviços.

“(...) é uma despesa muito grande. Se não tivesse o seguro não podia ter uma pessoa em casa, o dia todo. Não podia fazer a fisioterapia que faço ... se eu não tivesse este apoio (do seguro) era muito mais difícil (...)” P1, p4, I59, SF

“(...) até para ter 1 acidente ... é preciso ter sorte ... alguém que tenha a comparticipação de um seguro, as coisas são mais rápidas. Eu via quando estava lá (no centro de reabilitação) ... tinham mais facilidade em adquirir cadeiras de rodas, almofadas ou outros produtos de apoio ... o seguro tem logo resposta quase imediata (...)” P2, p7, I46, SF

O Tema Apoios e Recursos Financeiros foi identificado por todos os participantes, independentemente do seu perfil. Não se verificou, igualmente, relação entre os perfis e a classificação deste tema como barreira ou facilitador.

Tema 2 – Profissionais e Serviços de Saúde

O apoio dos profissionais de saúde, o acesso a serviços de saúde especializados e o acesso ao conhecimento são facilitadores da mudança comportamental e/ou da adoção de comportamentos de autogestão. No entanto, os participantes consideram que nem os centros de saúde, nem os serviços de apoio domiciliário prestados pela rede social de apoio à deficiência, nem os hospitais

gerais dispõem de especialistas em LVM. Este segundo tema está associado aos seguintes subtemas: **Suporte dos Profissionais e Serviços de Saúde** (subtema 2.1); **Serviços de Saúde Especializados na Comunidade** (subtema 2.2); **Acesso a Conhecimento** (subtema 2.3).

Subtema 2.1 – Suporte dos Profissionais de Saúde

Sentir o apoio dos profissionais de saúde foi valorizado pelos participantes, nomeadamente na gestão de condições secundárias tão comuns como as infeções respiratórias ou a dor crónica. Sentir o suporte dos profissionais de saúde contribui para aumentar a confiança no autocuidado diário, possibilitando melhores resultados em saúde.

“(...) a minha médica pneumologista é espetacular. Sempre que estou doente, encaminha-me logo para o hospital e todos já estão preparados, à minha espera (...)” P1, p1, I32, SF

“(...) em relação aos profissionais de saúde ... trouxe muita coisa daquilo que me passaram, portanto, acho que têm um papel muito importante (...)” P2, p5, I52, SF

Neste subtema, alguns participantes manifestaram a sua frustração com a comunicação limitada com os prestadores de cuidados de saúde, bem como a incapacidade de estes comunicarem empaticamente. Por outro lado, a falta de apoio, muitas vezes associada à desinformação dos profissionais de saúde, coloca em risco muito do trabalho de capacitação desenvolvido nos centros de reabilitação, nomeadamente com o desenvolvimento de complicações de saúde.

“(...) acho que há pouca empatia em saber lidar com outro, em pôr-se no lugar do outro ... depois também não sabem dar informações corretas e às vezes transmitem certas informações, é sem anestesia! Dão a notícia e informação a sangue-frio! (...)” P1, p3, I45, SF

“(...) essa pergunta veio aqui de uma forma muito pertinente e é preciso mesmo tocar nesse assunto: precisa de haver mais preparação para os profissionais de saúde lidarem com esta questão das lesões medulares (...)” P2, p7, I46, SF

A desinformação dos prestadores de cuidados de saúde, em particular dos prestadores de cuidados primários, foi reconhecida como um obstáculo à obtenção dos cuidados necessários. Esta é identificada por todos os participantes neste estudo, que indicam ser necessária mais preparação para os profissionais de saúde lidarem com esta questão das lesões medulares, na prevenção das complicações secundárias.

Subtema 2.2 – Serviços de Saúde Especializados

Relativamente a serviços de saúde especializados, apenas um participante considera ter apoio ao nível dos serviços existentes na comunidade, que facilitam a gestão das condições secundárias, nomeadamente, da dor neuropática.

“(...) tenho sentido apoio da unidade da dor ... tem sido muito importante e estão sempre disponíveis ... se não estiver muito bem, posso contactá-los e dizer que a dor está mais intensa. Estou muito em contato com eles, até para pedir medicação. São muito facilitadores (...)” P1, p4, I59, SF

Especificamente, a ausência de serviços de saúde na comunidade especializados nesta condição foi também reconhecida pelos participantes deste estudo, como barreira significativa à experiência de autogestão.

“(...) nas urgências ... não estão preocupados se a pessoa está bem, se precisa de se deitar ... passamos muitas horas à espera e eles não estão preocupados se a pessoa tem lesão, se tem dor (...)” P1, p4, I59, SF

“(...) deviam existir sítios onde exista a especialidade para tratamentos de lesões medulares (...)” P2, p8, I24, SM

Os participantes consideram que, mesmo nos espaços institucionais onde existem especialistas, como no caso dos hospitais com unidades de urgência polivalente, verifica-se a ausência de unidades especiais que abordem a lesão medular na amplitude das suas implicações. Esta situação é particularmente aguda ao nível dos serviços da comunidade. Consideram, assim, que

as respostas institucionais para pessoas com LVM, são mínimas, tanto no que se refere à qualidade como à cobertura de serviços e estruturas de apoio existentes.

Subtema 2.3 – Acesso ao Conhecimento

O tema da aquisição e detenção de conhecimentos para a prevenção das complicações secundárias foi abordado pelos participantes, uma vez que estes consideram que o conhecimento que lhe permite, por exemplo, perceber se os comportamentos adotados são os mais recomendados. Também a informação transmitida pelos profissionais de saúde é reconhecida como um fator facilitador à experiência de autogestão, sendo estes considerados como conhecimentos básicos fundamentais para aprender a viver com a LVM.

“(...) foi lá (no centro de reabilitação) que eu aprendi e foram essas indicações que me deram antes de eu vir para casa ... indicações que me foram dadas pelos enfermeiros e fisioterapeutas (...)” P1, p4, I59, SF

“(...) vamos para o centro de reabilitação, basicamente, para aprendermos a viver com a lesão. E acho que esses são os conhecimentos básicos que toda a gente deve adquirir (...)” P2, p8, I24, SM

Para alguns participantes o profissional de saúde, através da educação e transmissão de conhecimentos assume um papel essencial no desenvolvimento da autonomia para a autogestão.

No entanto, três participantes, do grupo **Perfil 1**, não reconhecem os profissionais de saúde como educadores e/ou facilitadores na prestação de informações e/ou conhecimentos essenciais à promoção da autogestão. Estes valorizam a aprendizagem pela experiência, pois o facto de já terem vivenciado alguma condição é facilitador para prevenir futuras complicações, mas também pela consciência e/ou a redescoberta do corpo após a lesão.

“(...) com os meus erros, porque já tive algum problema e aprendi ... se tiver alguma dor, eu acabo por me arrepiar muito ... vejo logo a minha pele, apalpo-me a ver se algum sítio que me está a dar arrepios ... ter acesso ao conhecimento é muito importante, e não sei como é que isso é feito, porque ... quando temos a lesão não nos é entregue nenhum conhecimento do que realmente temos de fazer ... nunca me foi explícito quais seriam os cuidados que eu tinha de ter comigo própria (...)” P1, p2, I38, SF

Apesar de sete participantes considerarem que, quando existe, o apoio dos profissionais de saúde é essencial para a autogestão, estes reconheceram a falta de apoio que sentem dos profissionais de saúde e a ausência de serviços especializados na comunidade, como uma grande barreira para a autogestão, independentemente do perfil do participante

Em relação ao acesso ao conhecimento, três participantes do grupo **Perfil 1** apenas reconhecem a experiência pessoal como fonte de conhecimento, não valorizando o papel dos profissionais de saúde nesse processo. Em contraste, todos os participantes do grupo **Perfil 2** reconhecem e valorizam o papel dos profissionais de saúde na educação e obtenção de conhecimentos para prevenir complicações secundárias.

Tema 3 – Responsabilidade Interna

Os participantes consideraram que as características relacionadas com o *Locus Interno* são essenciais a experiência de autogestão da sua condição. Aspectos como a **Vontade Própria** (subtema 3.1) e a **Visão e Aceitação da Condição** (subtema 3.2) são determinantes na perspectiva facilitadora ou não para comportamentos de autogestão. Já o **Controlo sobre os Cuidados** (subtema 3.3) e a **Participação Social e Estilo de Vida Ativo** (subtema 3.4) são fatores essenciais à autogestão da condição.

Subtema 3.1 – Vontade Própria

Para os participantes a vontade própria, associada à motivação para continuar a cuidar de si, adotando comportamentos de vida saudáveis e de autogestão para prevenção das complicações secundárias, é um fator primordial.

“(...) sempre fui muito, muito motivada a cuidar de mim ... até podia não estar muito bem psicologicamente, mas nunca me descuidei comigo ... as pessoas dizem: mesmo na cadeira de rodas és uma lutadora ... sempre fui muito motivada na minha saúde, sempre procurei o melhor (...)” P1, p2, I38, SF

“(...) vontade própria, minha ... por mais pessoas que haja à volta a incentivar e motivar ... cada um reage e tem o seu tempo. Eu sempre tive muita vontade de procurar coisas diferentes (...)” P2, p7, I46, SF

Apesar da fase inicial da reabilitação ser caracterizada por sentimentos negativos, muitas vezes com total dependência nas atividades da vida diária, os participantes descreveram que a vontade e a motivação para encontrar a força para alcançar o maior grau possível de independência para manter a sua saúde é fundamental. Em alguns casos, as relações sociais e a pertença à família influenciaram esta motivação e promovem a adoção de comportamentos de autogestão. No entanto, para alguns participantes a acomodação e desmotivação poderão limitar a vontade de continuar a cuidar de si, comprometendo a autogestão para prevenção das complicações secundárias.

“(...) a cadeira que faz a posição de pé está na garagem ... é incomodativo ter de ir para a outra cadeira para fazer a posição de pé ... e acabo por cair no desleixo ... o ter de passar, ter de pedir à minha mãe para passar para a outra cadeira ... e acabo por me prejudicar (...)” P1, p1, I 32, SF

“(...) se a pessoa não quiser também ninguém nos vai levar (a gerir e condição). Ganhei peso, deixei de fazer exercício. O trabalho também nos vai tirando a vontade e o tempo ... é mais a vontade do que o tempo, porque o tempo arranja-se (...)” P2, p5, I52, SF

A acomodação e/ou desmotivação, muitas vezes associada a uma perspetiva ou estado de espírito negativo, implica não haver empenho nas responsabilidades que cada um possui, o que, para os participantes, pode resultar no retrocesso nas capacidades físicas e/ou aparecimento de condições secundárias.

Subtema 3.2 – Visão e Aceitação da Condição

Para além da motivação, a perspetiva ou reação positiva face as adversidades e a aceitação da condição pelo próprio indivíduo, foram salientadas pelos participantes, como sendo fundamentais para uma autogestão eficaz.

“(...) por dentro desta aceitação ... que não sei se posso dizer que é positiva, mas que é resiliente, o adaptar a minha casa à minha condição é um dos pontos fracos ... se adaptasse mais um bocadinho a minha casa, acho que que era bom. Ainda tenho esperança de que isso vai acontecer quando estiver preparada (...)” P1, p4, I59, SF

“(...) isto aconteceu, eu não posso mudar. Agora é da minha responsabilidade como vou reagir a esta nova realidade ... não posso pôr esta responsabilidade nas mãos dos outros. Cabe-me a mim reagir e seguir em frente ... a minha resiliência ... é uma grande aliada (...)” P2, p7, I46, SF

A visão positiva e a aceitação surgem como condição fundamental, numa perspetiva de adaptação positiva à doença, seja ela relacionada com a aceitação resignada ou aceitação ativa e adaptativa, em busca de um equilíbrio. No primeiro excerto, reconhecemos a aceitação resignada, onde o aceitador passivo aceita a sua condição, no entanto, não está motivado para ser ativo. Os participantes referem ter passado por muitos desafios emocionais depois de terem sofrido a lesão, mas foram capazes de gerir a sua condição através da utilização de recursos pessoais. Uma atitude positiva, evitar maus pensamentos, aceitar a doença e ignorar as limitações ajudam a pessoa a adaptar-se a uma nova vida.

Já a visão negativa de si mesmo e a não aceitação da condição são reconhecidos como barreiras à experiência de autogestão, por parte dos participantes com autoeficácia mais baixa.

“(...) pior do que isto não devo ficar ... sou uma pessoa muito negativa ... continuo a ser “a coisa” na cadeira de rodas ... e como eu (chora) ... não gosto de mim, não gosto do meu corpo, não gosto como estou e a minha autoestima está abaixo do chão, eu não faço essas coisas: não me pintar, não cuidar da pele (...)” P1, p3, I45, SF

Pelas respostas, a não aceitação da condição poderá ter um impacto muito grande na autoestima da pessoa e, conseqüentemente, no seu comprometimento em adotar comportamentos saudáveis, promovendo o autocuidado e autogestão.

Subtema 3.3 – Controlo Sobre os Cuidados

O subtema da apropriação dos próprios cuidados ou do empoderamento na gestão dos seus próprios cuidados surgiu como uma componente da autogestão e foi partilhado alguns participantes.

“(...) neste momento tenho as condições que preciso... criei as condições e criei um estilo de vida ... que sim, que estou satisfeita (...)” P1, p2, I38, SF

“(...) me programo a cada dia ... desde a parte da alimentação, a parte do treino ... a minha vida levo bem à risca da disciplina ... se você não tiver tudo bem planeado e organizado, pode correr vários riscos, desde a forma como controla a alimentação, aos cuidados de saúde (...)” P2, p6, I33, SM

Os participantes descreveram o controlo sobre os autocuidados, de forma a monitorizar das complicações secundárias uma componente da autogestão da LVM. Esta monitorização ou comportamento proactivo está frequentemente associado a uma rotina específica que garanta o seu bem-estar físico.

Subtema 3.4 – Participação Social e Estilo de Vida Ativo

O papel ativo na sociedade, nomeadamente, através de ter um emprego foi referido por alguns participantes. A atividade física é reconhecida como fator primordial para a qualidade de vida, mas também para a manutenção da mobilidade e das atividades de diária.

“(...) estar com amigos, fazer algumas das coisas que fazia antes ... voltar a dar aulas ... e atividades novas ... quando estou a fazer essas atividades, 80% do tempo não estou a pensar na minha condição ou na porcaria de vida que é estar numa cadeira de rodas (...)” P1, p3, I45, SF

“(...) tornou-se uma paixão daquelas que ... neste momento o desporto é imprescindível na minha vida ... não me vejo a ficar sem desporto (...)” P2, p7, I46, SF

Os papéis potenciais de trabalho surgem, assim, como fatores que contribuem para uma perspetiva positiva, pois o tempo preenchido e o sentimento de utilidade é uma das maiores

necessidades psicológicas do indivíduo. Os participantes deste estudo reconhecem, igualmente, que a realização de atividade física contribui para a manutenção da independência funcional, o estado de saúde geral e o bem-estar emocional.

A maioria dos participantes identificou a vontade própria como um facilitador ou barreira à autogestão. Já, a visão e aceitação da condição foi vista como uma barreira para três participantes pertencentes ao grupo **Perfil 1**. Contrariamente, a visão positiva e aceitação da condição é referida por todos os participantes do grupo **Perfil 2**. De salientar, que um dos participantes do grupo **Perfil 1** reconhece a aceitação como um facilitador à autogestão, no entanto, parece não se refletir verdadeiramente num padrão de comportamento positivo, mas sim de resiliência, o que poderá não facilitar diretamente a adoção de comportamentos de autogestão.

Tema 4 – Suporte Social

O tema do benefício do **Suporte dos Familiares e Amigos** (subtema 4.1), **dos Pares** (subtema 4.2) e **Apoio de Associações** (subtema 4.3) foi referenciado pelos participantes deste estudo, como facilitador para a adoção de comportamentos saudáveis e de autogestão da sua condição. Este suporte pode ser físico e/ou emocional, ou no desenvolvimento de novas aprendizagens.

Subtema 4.1 – Suporte de Familiares e Amigos

O papel significativo dos familiares e amigos em termos de fornecer apoio físico e emocional às pessoas com LVM foi reconhecido por todos os participantes deste estudo.

“(...) o que facilita ... é ter um apoio familiar ... eu tenho família, tenho amigos que me proporcionam a que eu possa estar bem ... a base familiar é muito importante ... e amigos também ... que, de vez em quando, me convidam para jantar (...)” P1, p4, I59, SF

“(...) acho que as pessoas que nos rodeiam são um fator importante para não nos deixarmos ir abaixo (...)” P2, p8, I24, SM

O apoio físico foi descrito pelos participantes como assistência nas atividades básicas (tomar banho, vestir-se, transferências, etc.) e instrumentais (tarefas domésticas, preparação de refeições, etc.) da vida diária, bem como assistência na prevenção/monitorização e/ou gestão de complicações secundárias. O apoio emocional envolve, principalmente, encorajar e defender a pessoa.

Subtema 4.2 – Aprendizagem e Partilha com os Pares

O apoio, aprendizagem e feedback dos pares também foi descrito como um importante facilitador para a autogestão. Por outro lado, para os participantes deste estudo, a partilha e suporte mútuo de indivíduos que se encontram em situações similares é essencial no desenvolvimento da confiança para as capacidades para gerir a sua saúde.

“(...) quem tiver aberto, por exemplo, praticar desporto somos todos com deficiência, podemos nos ajudar uns aos outros. Sim, sem dúvida alguma (...)”
P1, p2, I38, SF

“(...) não conhecia ninguém ... com lesão medular ... isto há 30 anos ... hoje em dia é completamente diferente ... há uma comunidade. Eu lembro-me que durante muito tempo queria ter uma amiga, mulher com lesão medular, para poder trocar algumas impressões ... foi uma coisa que me faltou ... porque em vez de ter levado 5 anos, se calhar tinha levado 2 (a aprender) (...)”
P2, p5, I52, SF

Alguns participantes consideram esta aprendizagem e partilha com os pares de extrema importância. A partilha permite, por exemplo à pessoa que sofreu uma lesão há pouco tempo partilhar os seus medos/frustrações e ao indivíduo que já tem vários anos com lesão, partilhar as suas próprias experiências e, assim, oferecer garantias e/ou expectativas no decurso da recuperação. Além disso, manter relações com os pares na comunidade é considerado um incentivo para manter as atividades de autogestão e, em participar, atividades sociais.

No entanto, nem todos os participantes, reconheceram o apoio dos pares como estratégia efetiva, para aumentar a autoeficácia ou facilitadora da adoção de comportamentos saudáveis.

Reconhecem os pares como fonte de conhecimento, por exemplo, através das redes sociais, mas não consideram positiva a experiência de “pertença a um grupo”.

“(...) algumas coisas vejo no Instagram ... e fui aprendendo ... por exemplo, as sondas de esvaziamento que me deram no centro de reabilitação, não são muito práticas ... quando afinal há sondas mais pequenas ... que são fáceis de utilizar e manusear (...) mas não quero falar com ninguém com que esteja na mesma condição, porque na minha cabeça ... não quero pertencer ao grupo dos deficientes! Eu não quero estar no grupinho (...)” P1, p3, I45, SF

Subtema 4.3 – Apoio de Associações

O apoio de Associações que, entre outros, têm como objetivo a promoção da inclusão de pessoas com deficiência motora, surge como fundamental na educação para a autogestão.

“(...) foi a Associação Salvador sempre ... não foi no centro de reabilitação, não foram os meus médicos, não foi ninguém! Foi Associação Salvador que uma ajudou com o manual que eles têm, do género: “Sou deficiente, e agora?”. O que fazer, com quem contar, como pedir, o que eu preciso? Também tem a parte dos cuidados de higiene (...)” P1, p2, I3, SF

“(...) em 2018 tive a minha liberdade de volta ... o primeiro passo para a liberdade, foi a plataforma elevatória. A seguir foi o carro adaptado, ambos apoios da Associação Salvador.... uma coisa que eu digo é que o nome Salvador faz todo o sentido: salvaram-me e continuam-me a salvar e acredito que salvaram já milhares de pessoas (...)” P2, p7, I46, SF

O apoio das Associações é valorizado do ponto de vista monetário, mas também no envolvimento da literacia para a saúde, contribuindo com materiais informativos de elevada qualidade, com temas relevantes como os cuidados pessoais e comportamento de vida saudável. Para além disso, são, muitas vezes, os motivadores para a participação em atividades sociais.

Todos os participantes, referiram o apoio dos familiares e dos amigos como essencial à adoção de comportamentos de autogestão, independentemente do nível de autoeficácia e independência funcional. Já a aprendizagem e partilha com os pares foi identificada por todos os participantes do grupo **Perfil 2** e por apenas um participante do grupo **Perfil 1**, que reconheceu, igualmente, o apoio das Associações. Curiosamente, o participante com o nível de autoeficácia mais baixo

deste estudo refere que foi aprendendo algumas coisas com outras pessoas na mesma condição, através das redes sociais, no entanto, não considera positiva a experiência de pertencer a grupos de autoajuda e/ou associações.

Tema 5 – Fatores Ambientais e Sociais

As barreiras ambientais e sociais, sejam as **Acessibilidades** (subtema 5.1) ou **Resistência de Mentalidades** (subtema 5.2), também foram reconhecidas pelos participantes deste estudo.

Subtema 5.1 Acessibilidades

Sendo as barreiras arquitetônicas descritas como um obstáculo ou qualquer elemento definitivo que impede a circulação ou o acesso a um lugar ou serviço, estas podem impedir as pessoas com mobilidade reduzida a aceder a serviços de saúde, trabalho e lazer, o que contribui negativamente à autogestão da condição clínica.

“(...) as coisas têm escadas, é difícil o nosso acesso, parece que é todo um drama transferir uma pessoa para uma marquesa. Muitas vezes, preciso fazer exames e as clínicas não estão preparadas para nos receber (...)” P1, p2, I38, SF

“(...) acho que os acessos ... por exemplo, a ginásios ... o ginásio pode dar para entrar e para circular, mas depois não há uma casa de banho, que caiba uma pessoa com cadeira. Os equipamentos em si também não são adaptados (...)” P2, p8, I24, SM

A acessibilidade foi destacada como uma barreira à autogestão por todos os participantes. Foi frequentemente discutida em termos de acesso a edifícios e, mais especificamente, dificuldades de acesso a clínicas, consultórios médicos e/ou marquesas de exame.

Subtema 5.2 – Resistência de Mentalidades

Alguns participantes identificaram as barreiras de mentalidades como tendo um impacto negativo na manutenção de uma perspectiva positiva da condição, afetando, deste modo a autogestão. Esta barreira, acaba por ter uma componente acentuada, quando é sentida por parte dos profissionais de saúde.

“(...) há pessoas que têm o desprazer de discutir a dizer que ... que não tenho direito de ter um estacionamento para mim, que eu estou a ocupar demasiado espaço com o carro ... não têm noção (chora). Estar a querer discutir sobre uma coisa que é óbvia, a mim perturba-me e magoa-me (...)” P1, p3, I45, SF

“(...) ter um emprego é difícil. Os empresários só querem trabalhar com pessoas que andam, não sei se por receio de conviver com pessoas com deficiência. Muitas vezes, é-nos negado essa oportunidade ... não somos sequer chamados para a entrevista ... para saber quem é a pessoa e o que ela pode oferecer. Mesmo com as leis de incentivo, temos de ter paciência nessa parte (...)” P2, p6, I33, SM

A percepção de que a pessoa com deficiência motora de que é vista como ser incapaz, por exemplo, em situações de trabalho, representa uma barreira à perspectiva positiva da condição e a uma participação social mais ativa.

Todos os participantes, de ambos os grupos, referiram as barreiras arquitetónica e de mentalidades como tendo um peso extremamente importante à autogestão.

Tema 6 – Dependência Funcional e Complicações Secundárias

O impacto negativo da mobilidade limitada e a existência de complicações secundárias foram identificadas como uma barreira à autogestão pelos participantes deste estudo. Identificar os seguintes subtemas: **Dependência de Terceiros** (subtema 6.1); e **Limitações e Prevalência de Complicações Secundárias** (subtema 6.2).

Subtema 6.1 – Dependência de Terceiros

A inevitabilidade de depender de terceiros e o desejo de independência, pode comprometer a visão positiva, a autoeficácia e a responsabilidade pela gestão da condição.

“(...) sem dúvida, o facto de ser tetraplégica e ter a lesão que tenho, estou sempre dependente de alguém. E isso impossibilita muita coisa ... mesmo o comer ... tenho de estar sempre à espera que me ponham o comer no prato. É muito desgastante (...)” P1, p1, I32, SF

O impacto negativo da dependência de terceiros, bem como a consciência da inevitabilidade dessa dependência, foi reconhecido como fator contribuinte para a percepção de má qualidade de vida e condições secundárias, sendo que estas estão inter-relacionadas.

Subtema 6.2 – Prevalência de Complicações Secundárias

As complicações secundárias decorrentes de uma LVM têm um impacto significativamente negativo na vida das pessoas. Estas podem variar de acordo com o nível e gravidade da lesão, mas geralmente afetam vários aspetos da vida diária, incluindo a mobilidade, função autonômica e bem-estar emocional.

“(...) mandou-me mais abaixo a tendinite do que quase no início do processo da cadeira de rodas ... fiquei um caco... tive de meter baixa, deixei de praticar desporto, não me conseguia transferir (...)” P1, p2, I38, SF

“(...) já perdi muita coisa, por exemplo, eu passava-me para a sanita sem barras e já não passo ... a partir desse momento da anca (fratura) foi muito mau. Aliás, foi quase pior do que ter tido o acidente (...)” P2, p5, I52, SF

O impacto das limitações físicas, das complicações secundárias ou outras comorbilidades foi, por si só, reconhecido como barreira à autogestão, por influenciar negativamente o humor. Estas limitações podem afetar a capacidade de viver bem com a LVM e/ou mesmo a capacidade de realizar as atividades da vida diária.

O subtema dependência de terceiros foi identificado por três participantes do grupo **Perfil 1**. A maior dependência de terceiros é, assim, reconhecida como barreira pelos indivíduos com menor independência funcional e autoeficácia. O impacto das complicações secundárias foi, igualmente, valorizado e reconhecido como uma barreira à autogestão por participantes de ambos os grupos.

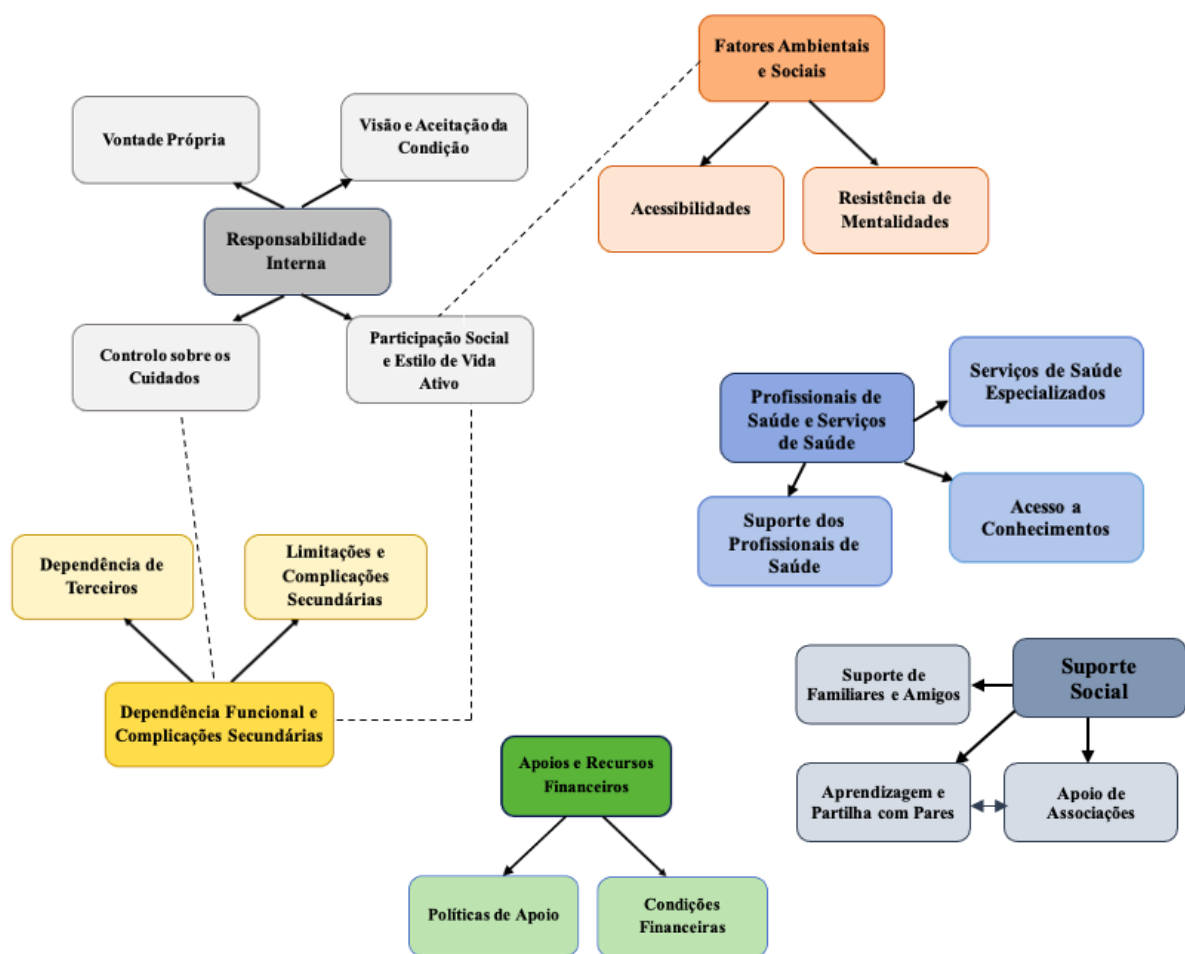
Tendo por base o terceiro objetivo do estudo, identificar facilitadores e barreiras à utilização de estratégias de autogestão para a prevenção de complicações secundárias à LVM, de acordo com os perfis identificados, os resultados indicam que todos os participantes identificaram os temas Responsabilidade Interna, Apoios e Recursos Financeiros e Profissionais e Serviços de Saúde como potenciais facilitadores ou barreiras à autogestão. Ainda assim, só participantes do grupo **Perfil 1** identificaram a visão e aceitação da condição como uma barreira à autogestão, e os participantes do grupo **Perfil 2** identificaram a participação social ativa, nomeadamente, através da prática de atividade física como facilitador essencial à autogestão, e valorizam o papel dos profissionais de saúde como recurso importante para obter informação sobre cuidados de saúde.

O tema Suporte Social foi identificado por todos os participantes como um facilitador primordial à autogestão, principalmente através do apoio dos familiares e amigos. Contudo, a aprendizagem e partilha com os pares e o apoio das associações foram reconhecidos maioritariamente pelo grupo **Perfil 2**.

As barreiras identificadas incluem Fatores Ambientais e Sociais, Dependência Funcional e Complicações Secundárias. Todavia a dependência de terceiros foi referida apenas por participantes do grupo **Perfil 1**.

A presente análise encontra-se retratada no “mapa temático” seguinte.

Imagem 1 – Mapa Temático *



* De acordo com a proposta de Braun & Clarke (2013)

DISCUSSÃO

O primeiro objetivo deste estudo, associado à primeira questão de investigação, foi caracterizar perfis de indivíduos com LVM, tendo em conta o grau de independência funcional e o nível de autoeficácia. Para um total de 54 participantes com LVM, e não estando descritos na literatura os valores de corte para os instrumentos Medida de Independência Funcional para utentes com LVM e Escala de Autoeficácia para utilizadores de Cadeira de Rodas, os resultados da fase 1 mostram que este grupo de participantes se encontram acima do ponto médio do score total destes instrumentos (independência funcional: média 61,5; DP = 15,4; autoeficácia = 40,4; DP = 7,4).

Relativamente à correlação encontrada entre independência funcional e autoeficácia, também estudos anteriores encontraram correlações estatisticamente significativas entre estas duas variáveis, o que se poderá justificar pelo facto de os indivíduos com maior independência funcional terem, geralmente, maior autonomia na realização das tarefas diárias e maior confiança nas suas capacidades (Cijssouw et al., 2017; Li et al., 2021). Para além disso, poderão apresentar maior probabilidade de ter um ajuste adaptativo positivo, com uma procura constante de soluções e estratégias eficazes para conseguir lidar com as limitações impostas pela lesão medular (Aparicio et al., 2020). Isto verifica-se na correlação positiva que encontramos entre o nível de independência funcional e o domínio Procura de Estratégias, da Escala de Autoeficácia. No entanto, consideramos que seriam importantes novos estudos para clarificar os resultados obtidos e a sua robustez, com uma amostra mais representativa.

No que concerne à relação entre autoeficácia e a idade dos participantes, habilitações literárias, anos com lesão e nível da lesão, não foram encontradas, no nosso estudo, correlações estatisticamente significativas. Isto vai de encontro aos resultados encontrados na literatura, onde não é clara a associação entre as características sociodemográficas e clínicas e o grau de autoeficácia (Amtmann et al., 2019; Cijssouw et al., 2017). Enquanto num estudo realizado por Li et al. (2021), a idade encontra-se negativamente relacionada com a autoeficácia. Na investigação de Munce, Webster et al. (2014) indivíduos com mais tempo desde a lesão apresentam melhor autoeficácia, mas os resultados não atingiram significância estatística.

Assim, da nossa análise, tendo em consideração que a autoeficácia resulta das experiências positivas no domínio das tarefas, das experiências vicariantes e do feedback fisiológico e emocional sobre o sucesso (Middleton et al., 2014, citado por Li et al., 2021), percebe-se que esta dependerá de muitos outros aspetos, independentemente das condições sociodemográficas, pelo que se considera importante a realização de mais investigação, para perceber se, com uma amostra maior, estes resultados se mantêm.

Contrariamente ao descrito por Li et al. (2021), não se verificou correlação entre autoeficácia e o nível de lesão. Segundo estes autores, indivíduos com um quadro de paraplegia apresentam uma autoeficácia mais elevada do que os participantes com tetraplegia. Uma das possíveis hipóteses para esta discrepância terá a ver com o facto de no presente estudo apenas se ter questionado os participantes sobre o nível de lesão (cervical, dorsal e/ou lombar), sem se considerar o quadro de tetraplegia ou paraplegia.

No presente estudo, verifica-se uma correlação negativa fraca entre autoeficácia e prevalência das complicações secundárias, o que poderá indicar que quanto maior é a autoeficácia, menor é a prevalência de complicações. Esta relação foi também encontrada por Van Diemen (2020) com uma associação entre a elevada prevalência de complicações secundárias, especialmente a depressão e ansiedade, e autoeficácia baixa.

Foi, igualmente, encontrada uma correlação entre as variáveis nível de conhecimentos para prevenir complicações secundárias e a autoeficácia, no sentido em que quanto maior a primeira, maior a segunda. Mais uma vez, considerando que autoeficácia é a crença que a pessoa tem na sua capacidade, conhecimentos e recursos para enfrentar com sucesso os desafios que vão surgindo (Bandura, 1977, citado por Li et al., 2021), estes resultados justificam-se, pois, ter conhecimento sobre a condição clínica, e sobre como prevenir complicações ou controlá-las, é fundamental para aumentar a confiança do indivíduo nas suas ações.

Pela análise dos resultados não se verificou correlação entre a independência funcional e os dados sociodemográficos ou clínicos analisados. No entanto, num estudo realizado por Majamäki et al. (2022), observou-se uma relação inversa entre a idade, a gravidade da LVM e o número de anos desde a lesão, e a pontuação total da SCIM II. O presente estudo não corrobora

estes resultados, pelo que se considera necessário alargar o número de participantes em investigações futuras.

Relativamente à inexistência de correlação entre independência funcional e prevalência de complicações, esta poderá dever-se ao papel significativo que os prestadores de cuidados desempenham em termos de apoio físico, nas atividades de vida diária, bem como assistência na prevenção/monitorização e/ou gestão de complicações secundárias, uma vez que algumas destas competências de apoio são ensinadas aos familiares durante os internamentos (Munce, Webster, et al., 2014). Assim, considera-se fundamental aprofundar a investigação para melhor explorar a relação entre a independência funcional e as competências para prevenir as complicações secundárias e o papel efetivo dos cuidadores nessa prevenção.

Considerando que, a autogestão foi identificada como um facilitador para ganhos de autonomia em utentes com LVM (Farahani et al., 2021), que a autoeficácia e a independência funcional apresentam uma relação linear positiva, e que uma menor prevalência de complicações secundárias e mais conhecimento em saúde estão associadas a níveis de autoeficácia mais elevados, isto sugere que disponibilizar a informação necessária que permita capacitar a pessoa neste processo de enfrentar a vida com uma condição crónica é essencial, pois observa-se que pessoas com autoeficácia mais alta têm independência funcional mais elevada. Paralelamente, e refletindo acerca da primeira questão do nosso estudo, sobre que tipo de perfis de indivíduos com LVM é possível identificar, os resultados sugerem que, apesar de diferenciados, ambos os perfis parecem estar associados a maiores níveis de Autoeficácia e Independência Funcional. Por outro lado, a Autoeficácia parece ser mais determinante do que a Independência Funcional para a caracterização destes perfis, o que se verifica através das correlações encontradas, nomeadamente entre autoeficácia e prevalência de complicações e conhecimento.

Para responder ao segundo objetivo deste estudo, e à segunda questão de investigação, os dados recolhidos na fase qualitativa permitiram explorar a(s) perspetiva(s) dos indivíduos com LVM acerca da autogestão na prevenção das condições secundárias, de acordo com os perfis identificados.

No que se refere às representações que os participantes têm acerca da autogestão da sua condição, estes identificaram a **Atribuição de Responsabilidade Interna**. A literatura sugere

que a responsabilidade pela gestão da doença é atribuída a diferentes fontes: alguns indivíduos assumem a responsabilidade (responsabilidade interna), enquanto outros a remetem para terceiros, como prestadores de cuidados de saúde ou familiares (responsabilidade externa) (Munce et al. 2016; Zanini et al., 2020). Apesar de se poder assumir que resumir o conceito de autogestão apenas à responsabilidade interna poderá ser redutor, a verdade é que estes resultados são corroborados por estudos anteriores (Munce et al., 2016).

Em relação ao subtema do Autocuidado, este surge de forma corrente na literatura, onde a autogestão passa pela importância do autocuidado e comportamentos específicos para a prevenção das complicações secundárias (Begum et al., 2022). Também os participantes do presente estudo identificaram rotinas e hábitos que incluem a prática de estratégias de prevenção, como a mudança frequente de postura, o controlo regular da pele, a manutenção da limpeza do cateter, a realização de exercícios físicos e uma alimentação saudável e equilibrada. Assim, em linha com a literatura, os resultados obtidos sugerem que os indivíduos com LVM sentem-se responsáveis por manter sua saúde e manter-se saudáveis ao realizar comportamentos de autocuidado (Farahani et al., 2021), pois todos consideraram de extrema importância os Autocuidados, para promover a saúde, bem-estar e prevenir as complicações secundárias.

Analisando as respostas dos participantes sobre a(s) perspectiva(s) de autogestão, a **Participação Social Ativa**, identificada por seis participantes deste estudo (dois do grupo de **Perfil 1** e quatro do grupo de **Perfil 2**), é considerada fundamental pois, a participação plena nos principais domínios da vida, como as atividades sociais e culturais e o trabalho, apresentam um impacto positivo na saúde e no bem-estar, o que tem sido repetidamente demonstrado em diferentes populações, incluindo as pessoas com LVM (Gross-Hemmi et al., 2021; Karcz et al., 2022).

O estilo de vida ativo e atividade física foram mencionados principalmente pelos participantes com uma autoeficácia mais alta (**Perfil 2**). A associação positiva entre autoeficácia e a satisfação com a participação social é mencionada por Amtmann et al. (2019), visto que a gestão eficaz dos sintomas favorece o envolvimento nas atividades sociais. Por outro lado, segundo os mesmos autores, esta associação positiva indica que os indivíduos que se envolvem em mais atividades sociais tem uma maior autoeficácia.

Em particular, a prática regular de atividade física é descrita apenas pelos participantes com um nível de autoeficácia mais alta (**Perfil 2**), como sendo imprescindível. Podemos concluir que, se por um lado as pessoas com maior autoeficácia terão mais confiança para abraçar novas atividades desportivas, o envolvimento em mais atividades desportivas contribui para uma maior autoeficácia. De referir ainda, que relativamente ao exercício, este foi mencionado por três participantes com autoeficácia mais baixa, mas apenas em contexto de fisioterapia. Este fator pode ser justificado pelo facto de estes indivíduos necessitarem de mais apoio, terem menos confiança nas suas capacidades e, portanto, estarem mais dependentes dos profissionais de saúde.

Os dados recolhidos na fase qualitativa permitiram, ainda, considerando os perfis identificados, identificar facilitadores e barreiras relativamente à experiência de autogestão da sua condição, de forma a responder ao terceiro objetivo deste estudo e à segunda questão de investigação.

Relacionando a análise temática com a análise de conteúdo realizada na fase quantitativa, podemos verificar que os temas e tópicos identificados são bastante semelhantes, não se identificando temas e/ou conteúdos novos com a análise temática.

O tema **Apoios e Recursos Financeiros** foi referenciado pelos participantes de ambos os perfis, como um potencial facilitador ou barreira à adoção de estratégias de autogestão, aspeto também referenciado por estudos anteriores, onde o financiamento e as políticas de financiamento que não promovam a qualidade de vida foram descritos como as principais barreiras à autogestão entre os indivíduos com LVM (Munce, Webster et al., 2014). O estatuto socioeconómico e o acesso a apoios à mobilidade, aumenta a acessibilidade das pessoas com LVM e ajuda-as a serem independentes, na realização das atividades diárias (Farmahini et al., 2021). Tal como descrito por Pilusa et al. (2021), também no presente estudo, os participantes afirmaram que a falta de recursos financeiros adequados os leva a não poderem comprar alimentos saudáveis, medicamentos ou a não terem acesso aos serviços de saúde. Assim, o estatuto económico elevado é fundamental para o acesso a cuidados de saúde adequados e dispositivos de assistência, pelo que é visto como um facilitador da prevenção das complicações secundárias.

Profissionais e Serviços de Saúde foi outro tema identificado. O suporte dos profissionais de saúde, o acesso a serviços de saúde especializados e o acesso ao conhecimento são facilitadores

à mudança comportamental e/ou da adoção de comportamentos de autogestão, como referido por Jeyathevan, Craven et al. (2020), identificando os profissionais de saúde na comunidade, em especial fisioterapeutas, enfermeiros e assistentes sociais, como fazendo parte da sua rede de apoio. No entanto, a ausência ou limitação nas orientações realizadas pelos profissionais de saúde do âmbito primário e terciário, é percebida pelas pessoas com LVM como barreira para a autogestão. Estes resultados estão na mesma linha do identificado no presente estudo. Para os participantes, a falta de acesso a cuidados de saúde especializados, as relações difíceis com os profissionais de saúde, devido, à falta de empatia, à comunicação confusa e ao aconselhamento inconsistente, foram considerados uma barreira. Já as relações positivas entre utentes e profissionais de saúde, o acesso serviços especializados, a apoios adequados, incluindo informações sobre recursos comunitários e apoios financeiros, foram identificados como facilitadores à autogestão (Krysa et al., 2022; Shulman-Green et al., 2016).

No presente estudo, os participantes de ambos os perfis manifestaram alguma frustração com as relações interpessoais e a comunicação limitadas entre os profissionais de saúde. Apesar disso, aqueles com um autoeficácia mais elevada valorizaram mais a aprendizagem ou acesso ao conhecimento através dos profissionais de saúde. Isto poderá relacionar-se com o facto destes poderem apresentar uma maior predisposição para aprender e, deste modo, reconhecerem a transmissão da informação dada, principalmente, durante a fase aguda, nos períodos de internamento em centros de reabilitação.

Num sentido diferente, três participantes do grupo **Perfil 1** não valorizaram as aprendizagens com os profissionais de saúde, reconhecendo a aquisição de conhecimentos apenas pela experiência. A ancoragem com as experiências passadas, sejam elas positivas ou negativas, pode constituir uma forma importante de aprendizagem (Schulz & Eden, 2016, citados por Peixoto e Martins, 2021). No entanto, esta forma de aquisição poderá levar a decisões ou ações inadequadas no tratamento das complicações secundárias, resultando no agravamento dos sintomas. Paralelamente, a redução gradual do tempo de permanência nos centros de reabilitação, combinada com a escassez de pessoal e as competências de comunicação limitadas de alguns profissionais de saúde, associado ao facto de, durante as fases iniciais após a LVM, as capacidades de envolvimento em práticas participativas e o poder de decisão do indivíduo

estarem diminuídas (Borraccino et al., 2021; Nazari et al., 2023), podem justificar uma maior associação ao grupo de **Perfil 1**. O não reconhecimento de informação prestada por profissionais de saúde por parte dos participantes deste estudo deve ser valorizada e interpretada, pois esta constitui uma barreira à autogestão informada e consciente.

Apesar destas discrepâncias na aquisição do conhecimento, os participantes de ambos os perfis consideraram o papel dos profissionais de saúde fundamental, para a adoção de comportamentos de autogestão. Segundo Van Diemen (2020), as informações prestadas são úteis para compreender a importância da autogestão e, sobretudo, para ensinar como prevenir as lesões corporais graves, aumentando a confiança. No entanto, segundo o mesmo autor, estas informações só podem ser transmitidas por profissionais de saúde com conhecimentos específicos sobre a LVM e possíveis complicações. Contudo, os participantes de ambos os perfis consideraram que nem os centros de saúde, nem os serviços de apoio domiciliário prestados pela rede social, nem os hospitais gerais dispõem de especialistas em LVM.

O terceiro tema identificado foi a **Responsabilidade Interna**. A força de vontade e motivação surgem como fatores importantes, uma vez que estão relacionadas à ação, persistência e superação para atingir objetivos individuais, como, por exemplo, adquirir hábitos de vida saudáveis. Pelas respostas dos participantes verifica-se que, para tal, é importante que as pessoas sejam movidas pelos seus próprios objetivos e desejos internos, bem como a atitude em relação à aprendizagem da autogestão (Van Diemen, 2020). As estratégias passam pela persistência e criatividade na procura de soluções e encarar isso como um desafio, sobretudo entre os participantes do grupo de **Perfil 2**. Em estudos anteriores, a visão positiva e aceitação foram salientadas por pessoas com LVM, cuidadores e profissionais de saúde, como sendo primordiais para uma autogestão eficaz (Munce, Webster, et al., 2014).

No entanto, entre os participantes do grupo de **Perfil 1**, a desmotivação e a não aceitação da condição implica a frustração com os desafios constantes de cuidar da sua condição clínica. A adaptação bem-sucedida tem sido associada à resiliência, sendo que a resiliência apresenta uma forte associação com a autoeficácia (Amtmann et al., 2019). Esta relação é evidente nos resultados obtidos no presente estudo, pois apenas os participantes com menor autoeficácia consideraram a visão e aceitação da condição como uma barreira à autogestão. Ou seja, esta não

aceitação poderá influenciar negativamente os comportamentos, uma vez que as pessoas desmotivadas tendem a adotar medidas de prevenção passivas e a delegar a responsabilidade pelo bem-estar pessoal e pela prevenção nos prestadores de cuidados (Zanini et al., 2020).

O **Controlo sobre os Cuidados** foi reconhecido pelos participantes de ambos perfis como um facilitador à autogestão, sendo que o modo como os participantes percebem o empoderamento na gestão dos seus próprios cuidados, vai de encontro ao referido na literatura (Munce, Webster et al., 2014). Por exemplo, o controlo e a independência surgem ligadas ao aumento da mobilidade e, especificamente, o acesso a um veículo e à capacidade de conduzir.

A **Participação Social**, através de potenciais papéis de trabalho foram reconhecidos como fatores que contribuem para esta perspetiva positiva (Munce, Webster, et al., 2014). Nesse sentido, os participantes do presente estudo que se encontram a trabalhar, independentemente do seu perfil, valorizam o trabalho como facilitador à autogestão, Isso justifica-se porque, juntamente com a autonomia pessoal, a participação social está fortemente associada a melhores resultados em termos de saúde física e psicológica (Singh et al., 2022).

De igual modo, os comportamentos que incluem um **Estilo de Vida Ativo** e promotor de saúde, como a prática de atividade física, são benéficos para o bem-estar geral e para a prevenção de complicações secundárias (Pilusa et al., 2021; Begum et al., 2022). Nomeadamente, a prática desportiva é um fator de prevenção de infeções urinárias, dor, espasticidade, úlceras de pressão, dependência de medicação e hospitalizações. O desporto tem, igualmente, um impacto positivo na sua saúde mental, aumentado a autoestima, a capacidade de se manter positivo, a imagem corporal positiva e a confiança (Cheung et al., 2023). Isto poderá justificar o facto de principalmente os indivíduos como uma maior autoeficácia (**Perfil 2**) reconhecerem a prática de exercício como facilitador à autogestão, tal como já se havia verificado em relação às representações sobre a Autogestão.

O **Suporte Social**, seja através do **Suporte dos Familiares e Amigos**, foi referenciado por todos os participantes deste estudo, como facilitador para a adoção de comportamentos saudáveis e de autogestão da sua condição, indo de acordo ao referido por Cheung et al. (2023). Segundo estes, o suporte social é um fator crucial para ajudar as pessoas com LVM a lidar com a sua condição, através de diferentes fontes de apoio, como a família, amigos e a profissionais de saúde.

Já o **Suporte dos Pares e Apoio de Associações** foi referenciado, principalmente pelos participantes do grupo de **Perfil 2**. O apoio dos pares é visto como uma forte componente da instrução para promover a aprendizagem transformadora, pois as pessoas aprendem mais e esforçam-se mais quando aprendem com pessoas que consideram ser como elas próprias, gerindo circunstâncias semelhantes às suas (Gassaway et al., 2019; Jones et al., 2021). Considerando que, a autoeficácia está relacionada com as experiências vicariantes positivas, o facto de reconhecerem que não são as únicas pessoas a vivenciar esta condição, facilita o aprender com a experiência e conhecimento do outro para depois passarem a ajudar o próximo (Fontes & Martins, 2015), como referenciado pelos participantes deste grupo de perfil.

O tema dos **Fatores Ambientais e Sociais** foram considerados barreiras à autogestão pelos participantes deste estudo, sejam pelas **Acessibilidades** ou **Resistência de Mentalidades**.

Os fatores ambientais interagem com as pessoas com problemas de saúde, como LVM, de forma a reduzir ou aumentar as experiências de incapacidade. Como barreiras, estes fatores são importantes determinantes das condições de saúde e estão associadas a riscos acrescidos de mortalidade, comorbilidade e lesões. Além disso, a experiência das barreiras arquitetónicas é um fator de stress significativo que leva a evitar situações da vida e que afeta negativamente a saúde mental (Reinhardt et al., 2020). As barreiras ambientais, nomeadamente a incapacidade de se deslocar de forma independente dentro das instalações, o acesso a equipamentos médicos e serviços de suporte, como cadeiras de rodas, marquesas e equipamentos de reabilitação, foi algo mencionado pelos participantes de ambos os grupos de Perfis como uma barreira à autogestão.

As **Barreiras de Mentalidades**, relacionadas com a falta de conhecimento e conscientização da sociedade em geral, podem resultar em estigma, discriminação e/ou isolamento social, tendo um impacto negativo na manutenção de uma perspetiva positiva da condição, afetando negativamente a autoestima, autoconfiança e motivação para assumir a responsabilidade pela saúde (Barclay et al., 2016). Também se verificou uma convergência entre os grupos de Perfis quanto a essa estigmatização, pela sociedade em geral, e pelos profissionais de saúde em particular, enquanto barreira à autogestão.

Em suma, todos os participantes, independentemente do nível de autoeficácia e independência funcional identificaram os fatores ambientais e as atitudes discriminativas dos outros, como importantes barreiras à autogestão.

Finalmente, o tema da **Dependência Funcional e Complicações Secundárias** foi também mencionado pelos participantes deste estudo. O impacto negativo da dependência funcional e a existência de complicações secundárias são barreira à autogestão, pois acarretam, não só um efeito psicológico pela **Dependência de Terceiros**, como o impacto físico na saúde, devido à **Prevalência das Complicações Secundárias**.

Surgindo na literatura como conflito independência-dependência (Munce et al., 2016), a constante “luta interna” entre a inevitabilidade de depender de terceiros e o desejo de independência, pode comprometer a visão positiva, a autoeficácia e a responsabilidade pela gestão da condição. E efetivamente, no presente estudo, apenas os participantes com uma autoeficácia mais baixa reconheceram a dependência de terceiros como uma barreira. Isto porque, a dependência funcional, resultante da lesão, pode originar numa sobrecarga emocional, conduzindo a sentimentos de frustração e tristeza, o que poderá ter uma influência negativa na visão positiva, aceitação da condição e na autoeficácia (Munce et al., 2016).

Para dois participantes do grupo **Perfil 1** e dois do grupo **Perfil 2**, a existência de complicações secundárias tem uma influência significativa na autogestão, isto porque podem exigir tratamentos específicos, cuidados adicionais e uma atenção constante à saúde, o que se pode tornar uma sobrecarga adicional para a pessoa. Por exemplo, a dor crónica em indivíduos com LVM apresenta taxas de prevalência elevadas, com um impacto grave nas atividades da vida diária, no humor, no sono e na qualidade de vida (Williams et al., 2023). Para além disso, as complicações podem causar dor, desconforto e limitações funcionais, o que pode reduzir a confiança e a motivação para se envolver ativamente na autogestão. No entanto, não existiram divergências entre os grupos. Isto pode dever-se ao facto de, no nosso estudo, apenas os utentes que já vivenciaram um agravamento da sua condição clínica, nomeadamente da dependência funcional, reconhecerem o impacto negativo que as complicações têm na autogestão.

Apesar de este estudo parecer ser pioneiro entre a população portuguesa, permitindo uma melhor compreensão da perspetiva de utentes com LVM relativamente ao conceito de autogestão, para

a prevenção das complicações secundárias, bem como uma identificação mais clara de facilitadores e barreiras à implementação de estratégias de autogestão, reconhecem-se algumas limitações inerentes à implementação do tipo de estudo selecionado.

Relativamente à 1ª fase, o tamanho da amostra impede que os resultados atuais sejam extrapolados para a população e, por outro lado, poderá ter condicionado o apuramento de algumas relações estatísticas entre variáveis, de magnitude mais moderada, pelo que seria necessário aumentar o número de participantes.

Em termos do processo de recrutamento, poderá ter acontecido um viés na seleção nos participantes que concordaram em participar na investigação. É possível que os menos dependentes e/ou com maior autoeficácia tivessem mais interesse nas competências de autogestão e, por outro lado, fossem aqueles que se sentem mais confiantes na partilha das suas perspetivas e/ou experiências, ou sentem que a sua participação é mais valiosa.

Outra potencial limitação pode ser o facto de os instrumentos de avaliação desta fase serem de autoreporte, o que pode implicar algum grau de subjetividade nos resultados. No entanto, para limitar este viés foram utilizados instrumentos devidamente validados e adaptados à população portuguesa.

No que concerne a fase qualitativa, durante o recrutamento a partir da amostra da primeira fase, existiam mais participantes com uma pontuação elevada na escala de autoeficácia, do que com uma pontuação baixa. Para além disso, alguns participantes com pontuações mais baixas não acederam em participar na segunda fase do estudo. Isto pode dever-se ao facto de as pessoas com pontuações baixas de autoeficácia estarem menos dispostas a ser entrevistadas, o que também pode ter causado um viés nos resultados. Ainda assim, a inclusão de dois participantes com pontuações baixas não trouxe novos temas, nem expandiu a compreensão dos temas apurados neste estudo.

Como referido anteriormente, do conhecimento da equipa, este é o primeiro estudo realizado para a população portuguesa que permite explorar a perspetiva de utentes com LVM relativamente ao conceito de autogestão na prevenção das complicações secundárias, bem como

a identificação clara de facilitadores e barreiras à implementação de estratégias de autogestão, tendo em conta os níveis de autoeficácia e o nível de independência funcional dos indivíduos.

Todavia, não sendo a autogestão da responsabilidade exclusiva do indivíduo, considera-se importante explorar as perspetivas de outros intervenientes importantes, tais como os cuidadores ou os profissionais de saúde, a fim de identificar outros fatores relevantes associados à adoção de comportamentos de autogestão. Assim, sugere-se que a investigação futura deverá incluir os cuidadores, dado o seu papel crucial no apoio à autogestão, bem como os profissionais de saúde, como agentes de mudança na educação dos utentes.

Existe um crescente interesse sobre a implementação de programas de autogestão adequados a populações específicas (Kulnik et al., 2019). No caso da LVM, embora uma “boa” autogestão conduza a uma redução das complicações secundárias de saúde e a uma melhoria da qualidade de vida em geral, esta surge ainda pouco integrada nos processos de reabilitação atuais (Jeyathevan, Jaglal et al., 2021). Relativamente à realidade internacional, estudos sobre o significado de autogestão, bem como os facilitadores e barreiras à implementação de estratégias de autogestão, têm contribuído para o desenvolvimento de indicadores específicos de autogestão, contribuindo para uma melhoria da qualidade dos programas de reabilitação (Kulnik et al., 2019; Munce et al., 2016; Munce, Fehlings, et al., 2014; Munce, Webster, et al., 2014).

CONCLUSÃO

A promoção da autogestão é destacada como uma abordagem fundamental para melhorar os resultados de saúde das pessoas com condições neurológicas, capacitando-as para aumentar a compreensão sobre a sua condição e adquirir a capacidade para geri-la de forma mais eficaz.

Os programas de autogestão para condições neurológicas normalmente definem a autogestão como um processo de tempo limitado, no qual o sucesso pode ser alcançado através da conclusão de um programa de atividades designado. No entanto, isso não reconhece a natureza variável dessas condições. A autogestão é também frequentemente baseada em definições médicas restritas e avaliada com base em resultados médicos, como a adesão à medicação e a monitorização dos sintomas.

Por outro lado, no passado, os indivíduos com LVM permaneciam nos centros de reabilitação entre seis meses a um ano, o que permitia uma adaptação gradual às alterações físicas e psicológicas. Atualmente, a redução do tempo de internamento tem levado a que algumas pessoas se reintegrem na comunidade sem adquirirem os conhecimentos e competências de autogestão suficientes para promover a sua independência.

Sendo que, os profissionais de saúde parecem ter uma visão mais restrita da autogestão do que os seus utilizadores, é importante “ouvir” a perspetiva destes, uma vez que as pessoas gerem a sua condição no contexto das suas vidas. É fundamental que a autogestão seja reconhecida como um processo multifacetado e complexo e que as intervenções se centrem no que é relevante para a pessoa.

A condução deste trabalho com uma metodologia mista permitiu entender o que a autogestão significa para estas pessoas, que vivem com uma condição neurológica. Este estudo contribui, assim, para compreender a perspetiva das pessoas com LVM em relação aos programas de autogestão para a prevenção de complicações secundárias. Ao considerar as suas opiniões e experiências, é possível adaptar e melhorar esses programas, de forma a atender às suas necessidades específicas. Isso inclui entender as suas preferências, dificuldades e preocupações em relação ao cuidado pessoal, exercícios, prevenção de complicações e outras áreas relevantes.

Os resultados deste estudo permitiram, igualmente, reconhecer a complexidade e a interconexão de cada componente da autogestão, facilitador e barreira, que a literatura explica separadamente. Compreender, por exemplo, como as barreiras ambientais e de mentalidades se relacionam e contribuem como obstáculo à adoção de comportamentos de autogestão é indispensável para desenvolver estratégias que abordem estes desafios de forma integrada. Além disso, envolver as pessoas com LVM nesse processo, permitiu conhecer as suas perspetivas e experiências, o que se considera imprescindível para desenvolver soluções verdadeiramente centradas no utente, promovendo a participação ativa no cuidado da sua própria saúde, na autogestão e melhorando a qualidade de vida.

Ao identificarmos os facilitadores e barreiras específicos para as pessoas com LVM, é possível adaptar os programas de autogestão futuros e implementar medidas de apoio adequadas. Isso irá garantir que as estratégias serão mais eficazes, relevantes e realistas para as necessidades e contextos individuais.

Outro aspeto que saiu reforçado com este estudo foi a importância da autoeficácia na mudança comportamental. Fortalecer a confiança das pessoas com LVM nas suas próprias capacidades de autogestão, permite potencializar a motivação, a adesão às práticas de autogestão e, consequentemente, melhorar a saúde e reduzir as complicações secundárias. A avaliação da autoeficácia pode ajudar os profissionais de saúde a identificar e apoiar as pessoas em risco de problemas de adaptação a longo prazo, de modo a lhes proporcionar oportunidades devidamente orientadas.

Considerando que, a evidência demonstra que a reabilitação pode beneficiar qualquer pessoa com LVM, em qualquer fase da condição, em qualquer idade, e pode ser realizada em diferentes ambientes, a implementação de programas de autogestão na comunidade são fundamentais, de forma a dar continuidade ao trabalho de capacitação desenvolvido nos centros de reabilitação. Com o objetivo de reduzir as complicações secundárias e ter um impacto positivo na qualidade de vida das pessoas com LVM, a eficácia dos programas de autogestão deve ser cuidadosamente avaliada. Os resultados deste estudo podem ajudar os profissionais de saúde a preencher a lacuna existente entre as informações fornecidas durante a reabilitação e as informações necessárias para as pessoas com LVM se adaptarem à comunidade.

Assim, com este estudo, ao obtermos uma compreensão clara da perspetiva de utentes com LVM relativamente ao conceito de autogestão, para a prevenção das complicações secundárias, bem como dos facilitadores e barreiras à implementação de estratégias de autogestão, contribuímos para mudar o paradigma do modelo tradicional de reabilitação centrado apenas no impacto físico e funcional da LVM, para um modelo em que a autogestão surge como elemento fundamental.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Afonso, A., & Nunes, C. (2019). Probabilidades e Estatística - Aplicações e Soluções em SPSS, versão revista e aumentada. *Universidade de Évora*, 409.
<https://dspace.uevora.pt/rdpc/bitstream/10174/25959/3/ProbabilidadesEstatistica2019.pdf>
- Amidei, C., Salmaso, L., Bellio, S., & Saia, M. (2022). Epidemiology of traumatic spinal cord injury: a large population-based study. *Spinal Cord*, January, 1–8.
<https://doi.org/10.1038/s41393-022-00795-w>
- Aparicio, M., Carrard, V., Morselli, D., Post, M. & Peter, C. (2020). Profiles of Psychological Adaptation Outcomes at Discharge from Spinal Cord Injury Inpatient Rehabilitation. *Archives Of Physical Medicine And Rehabilitation*. 101 (3), 401-411,
<https://doi.org/10.1016/j.apmr.2019.08.481>
- Astin, F., & Long, A. (2013). Qualitative research: An overview. *British Journal of Cardiac Nursing*, 4(8), 390–393. <https://doi.org/10.12968/bjca.2009.4.8.43498>
- Amtmann, D., Bamer, A. M., Nery-Hurwit, M. B., Liljenquist, K. S., & Yorkston, K. (2019). Factors associated with disease self-efficacy in individuals aging with a disability. *Psychology, Health and Medicine*, 24(10), 1171–1181. <https://doi.org/10.1080/13548506.2019.1612082>
- Barclay, L., Robins, L., Migliorini, C., & Lalor, A. (2021). Community integration programs and interventions for people with spinal cord injury: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 43(26), 3845–3855. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1749889>
- Barclay, L., McDonald, R., Lentin, P. & Taylor, H. (2016), Facilitators and barriers to social and community participation following spinal cord injury. *Australian Occupational Therapy Journal*, 63(1), 19–28, doi: 10.1111/1440-1630.12241
- Begum, S., Alve, Y. A., & Bontje, P. (2022). Self-Management Embedded in Daily Activities: A Photoelicitation Focus Group Study among Persons with Spinal Cord Injury and Their Primary Caregivers in Bangladesh. *Occupational Therapy International*, 2022.
<https://doi.org/10.1155/2022/2705104>
- Braun, V., & Clarke, V. (2006). Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 2006, 3, 77–101.
- Braun, V., & Clarke, V. (2013). *SUCCESSFUL QUALITATIVE RESEARCH, a practical guide for beginners*. London, UK: SAGE publications Ltd
- Braun, V., & Clarke, V. (2021). One size fits all? What counts as quality practice in (reflexive) thematic analysis? *Qualitative Research in Psychology*, 18(3), 328–352.
<https://doi.org/10.1080/14780887.2020.1769238>

Borraccino, A., Conti, A., Rizzi, A., Mozzone, S., Campagna, S., & Dimonte, V. (2021). Developing a consensus on the core educational content to be acquired by people with spinal cord injuries during rehabilitation: findings from a Delphi study followed by a Consensus Conference. *Spinal Cord*, 59(11), 1187–1199. <https://doi.org/10.1038/s41393-021-00652-2>

Buzzell, A., Camargos, K. C., Chamberlain, J. D., Eriks-Hoogland, I., Hug, K., Jordan, X., Schubert, M., & Brinkhof, M. W. G. (2021). Self-reports of treatment for secondary health conditions: results from a longitudinal community survey in spinal cord injury. *Spinal Cord*, 59(4), 389–397. <https://doi.org/10.1038/s41393-020-00596-z>

Cadel, L., DeLuca, C., Hitzig, S. L., Packer, T. L., Lofters, A. K., Patel, T., & Guilcher, S. J. T. (2020). Self-management of pain and depression in adults with spinal cord injury: A scoping review. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 43(3), 280–297. <https://doi.org/10.1080/10790268.2018.1523776>

Cadel, L., Everall, A. C., Packer, T. L., Hitzig, S. L., Patel, T., Lofters, A. K., & Guilcher, S. J. T. (2020). Exploring the perspectives on medication self-management among persons with spinal cord injury/dysfunction and providers. In *Research in Social and Administrative Pharmacy*, 16(12), 1775–1784. <https://doi.org/10.1016/j.sapharm.2020.01.014>

Campos, I., Margalho, P., Lopes, A., Branco, C., Faria, F., Caldas, J., Cunha, M., Andrade, M. J., & Lains, J. (2017). People with Spinal Cord Injury in Portugal. *American Journal of Physical Medicine and Rehabilitation*, 96(2), S106–S108. <https://doi.org/10.1097/PHM.0000000000000616>

Cheung, L., McKay, B., Chan, K., Heffernan, M. G., Pakosh, M., & Musselman, K. E. (2023). Exploring sport participation in individuals with spinal cord injury: A qualitative thematic synthesis. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 46(4), 658–676. <https://doi.org/10.1080/10790268.2021.2009676>

Churrua, K., Pomare, C., Ellis, L. A., Long, J. C., Henderson, S. B., Murphy, L. E. D., Leahy, C. J., & Braithwaite, J. (2021). Patient-reported outcome measures (PROMs): A review of generic and condition-specific measures and a discussion of trends and issues. *Health Expectations*, 24(4), 1015–1024. <https://doi.org/10.1111/hex.13254>

Cijsouw, A., Adriaansen, J., Tepper, M., Dijkstra, C., Linden, S., Allrisc, S. Groot, S. & Post, M. (2017). Associations Between Disability-Management Self-Efficacy, Participation and Life Satisfaction in People With Long-Standing Spinal Cord Injury *Spinal Cord* 55, 47–51, doi:10.1038/Sc.2016.80

Conti, A., Clari, M., Kangasniemi, M., Martin, B., Borraccino, A., & Campagna, S. (2020). What self-care behaviours are essential for people with spinal cord injury? A systematic review and meta-synthesis. *Disability and Rehabilitation*, 8288. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1783703>

Conti, A., Dimonte, V., Rizzi, A., Clari, M., Mozzone, S., Garrino, L., Campagna, S., & Borraccino, A. (2020). Barriers and facilitators of education provided during rehabilitation of people with spinal cord injuries: A qualitative description. *PLoS ONE*, 15(10 October), 1–14. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0240600>

Craing, A., Tran, Y., & Middleton, J. (2017). *Theory of adjustment following severe neurological injury: Evidence supporting the Spinal Cord Injury Adjustment Model* (I. Nova Science Publishers (ed.); 2017th ed., Issue January).

Creswell, J. W., & Creswell, J. D. (2018). Research Design Qualitative, Quantitative and Mixed Methods Approaches. In *Paper Knowledge . Toward a Media History of Documents* (5th ed.). SAGE Publications, Inc.

Dantas, D., Amaro, J., Silva, P., Margalho, P., & Laíns, J. (2012). Avaliação da Recuperação Funcional em Lesionados Medulares aplicando a Medida de Independência na Lesão Medular (SCIM) - Contributo para a Validação da Versão Portuguesa. *Revista Da Sociedade Portuguesa de Medicina Física e de Reabilitação I*, 22(2), 20–27.

DGS-DSPDPS. (2021). *Níveis de literacia em Saúde*. Retrived July, 2, 2022 from <https://www.dgs.pt/documentos-e-publicacoes/estudo-apresenta-nivel-de-literacia-em-saude-dos-portugueses-pdf.aspx>

DGS. (2003). *Rede de Referência Hospitalar de Medicina Física e de Reabilitação*. Retrieved June 12, 2022, from https://www.ordemenfermeiros.pt/arquivo/colegios/Documents/MCEER_RedReferenciacaoHospitalarMedicinaFisicaReabilitacao.pdf

DGS. (2017). *Rede Nacional de Especialidade Hospitalar e de Referência - Medicina Física e Reabilitação*. Retrieved June 12, 2022 from https://www.acss.min-saude.pt/wp-content/uploads/2017/03/RNEHRMedFisicaReab_vf.pdf

Dobkin, B. (2016). Behavioral self-management strategies for practice and exercise should be included in neurologic rehabilitation trials and care. *Current Opinion in Neurology*, 29(6), 693–699. <https://doi.org/doi:10.1097/WCO.0000000000000380>

Franklin, M., Willis, K., Lewis, S., Rogers, A., & Smith, L. (2021). Between knowing and doing person-centredness: A qualitative examination of health professionals' perceptions of roles in self-management support. *Health (United Kingdom)*, 25(3), 339–356. <https://doi.org/10.1177/1363459319889087>

Farahani, M., Khankeh, H., Hosseini, M., Dalvandi, A., & Norouzitabrizi, K. (2021). Exploring facilitators of regaining autonomy in people with spinal cord injury: A qualitative study. *Iranian Journal of Nursing and Midwifery Research*, 26(2), 154–161. <https://doi.org/10.4103/ijnmr.IJNMR-25-20>

Fetters, M. D., Curry, L. A., & Creswell, J. W. (2013). Achieving integration in mixed methods designs - Principles and practices. *Health Services Research*, 48(6 PART2), 2134–2156. <https://doi.org/10.1111/1475-6773.12117>

Foo, K. M., Sundram, M., & Legido-Quigley, H. (2020). Facilitators and barriers of managing patients with multiple chronic conditions in the community: A qualitative study. *BMC Public Health*, 20(1), 1–15. <https://doi.org/10.1186/s12889-020-8375-8>

Fontes, F. & Martins, B. (2015). Deficiência e Inclusão Social: Os Percursos da lesão medular em Portugal. *Sociologia Problemas e Práticas*, 77, 153-172.

Gassaway, J., Jones, M. L., Sweatman, W. M., & Young, T. (2019). Peer-led, transformative learning approaches increase classroom engagement in care self-management classes during inpatient rehabilitation of individuals with spinal cord injury. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 42(3), 338–346. <https://doi.org/10.1080/10790268.2017.1385992>

Gill, P., & Baillie, J. (2018). Interviews and focus groups in qualitative research: An update for the digital age. *British Dental Journal*, 225(7), 668–672. <https://doi.org/10.1038/sj.bdj.2018.815>

Gross-Hemmi, M. H., Fekete, C., Post, M. W. M., Scheel-Sailer, A., Schwegler, U., & Brinkhof, M. W. G. (2021). Detecting subgroups in social participation among individuals living with spinal cord injury: a longitudinal analysis of community survey data. *Spinal Cord*, 59(4), 419–428. <https://doi.org/10.1038/s41393-020-00576-3>

Heggdal, K., Mendelsohn, J. B., Stepanian, N., Oftedal, B. F., & Larsen, M. H. (2021). Health-care professionals' assessment of a person-centred intervention to empower self-management and health across chronic illness: Qualitative findings from a process evaluation study. *Health Expectations*, 24(4), 1367–1377. <https://doi.org/10.1111/hex.13271>

Hirsche, R. C., Williams, B., Jones, A., & Manns, P. (2011). Chronic disease self-management for individuals with stroke, multiple sclerosis and spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 33(13–14), 1136–1146. <https://doi.org/10.3109/09638288.2010.523103>

Hong, Q., Gonzalez-Reys, A., & Pluye, P. (2018). Improving the usefulness of a toll for appraising the quality of qualitative, quantitative and mixed methods studies, the Mixed Method Appraisal Tool (MMAT). *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 24(3), 459-467.

Houlihan, B. V., Everhart-Skeels, S., Gutnick, D., Pernigotti, D., Zazula, J., Brody, M., Burnett, S., Mercier, H., Hasiotis, S., Green, C., Seetharama, S., Belliveau, T., Rosenblum, D., & Jette, A. (2016). Empowering Adults With Chronic Spinal Cord Injury to Prevent Secondary Conditions. In *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation* (Vol. 97, Issue 10, pp. 1687-1695.e5). <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2016.04.005>

Jeyathevan, G., Craven, B., Cameron, J. I., & Jaglal, S. B. (2020). Facilitators and barriers to supporting individuals with spinal cord injury in the community: experiences of family caregivers and care recipients. *Disability and Rehabilitation*, 42(13), 1844–1854. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1541102>

Jeyathevan, G., Jaglal, S. B., Hitzig, S. L., Linassi, G., Mills, S., Noonan, V. K., Anzai, K., Clarke, T., Wolfe, D., Bayley, M., Aslam, L., Farahani, F., Alavinia, S. M., Omidvar, M., & Craven, B. C. (2021). Conception and development of Self-Management indicators to advance the quality of spinal cord injury rehabilitation: SCI-High Project. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 44(S1), S94–S117. <https://doi.org/10.1080/10790268.2021.1961054>

Jones, M. L., Gassaway, J., & Sweatman, W. M. (2021). Peer mentoring reduces unplanned readmissions and improves self-efficacy following inpatient rehabilitation for individuals with spinal cord injury. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 44(3), 383–391. <https://doi.org/10.1080/10790268.2019.1645407>

Jørgensen, S., Iwarsson, S., & Lexell, J. (2017). Secondary Health Conditions, Activity Limitations, and Life Satisfaction in Older Adults With Long-Term Spinal Cord Injury. *PM and R*, 9(4), 356–366. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2016.09.004>

Júnior, C. & Batista, M. (2021). *Metodologia da Pesquisa em Educação e Ensino de Ciências*. Brazil: Editora Massoni

Karcz, K., Trezzini, B., Escorpizo, R., & Finger, M. E. (2022). Factors associated with sustaining work with chronic spinal cord injury: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 44(24), 7723–7738. <https://doi.org/10.1080/09638288.2021.1988736>

Kiger, M., & Varpio, L. (2020). Thematic analysis of qualitative data: AMEE Guide No. 131. *Medical Teacher*, 42(8), 1–9. <https://doi.org/https://doi.org/10.1080/0142159X.2020.1755030>

Krysa, J. A., Gregorio, M. P., Pohar Manhas, K., MacIsaac, R., Papathanassoglou, E., & Ho, C. H. (2022). Empowerment, Communication, and Navigating Care: The Experience of Persons With Spinal Cord Injury From Acute Hospitalization to Inpatient Rehabilitation. *Frontiers in Rehabilitation Sciences*, 3(2), 1–13. <https://doi.org/10.3389/fresc.2022.904716>

Kulnik, S. T., Hollinshead, L., & Jones, F. (2019). “I’m still me—I’m still here!” Understanding the person’s sense of self in the provision of self-management support for people with progressive neurological long-term conditions. *Disability and Rehabilitation*, 41(11), 1296–1306. <https://doi.org/10.1080/09638288.2018.1424953>

Li, Y., Chien, W. T., Zhu, B., He, H., & Bressington, D. (2021). Predictors of Self-Efficacy Among People With Spinal Cord Injury During Inpatient Rehabilitation: A Cross-Sectional Study. *Journal of Nursing Scholarship*, 53(2), 218–226. <https://doi.org/10.1111/jnu.12632>

Majamäki, K., Tallqvist, S., Vainionpää, A., Koskinen, E., Kauppila, A. M., Bergman, P., Anttila, H., Hämäläinen, H., Täckman, A., Kallinen, M., Arokoski, J., & Hiekkala, S. (2022). Functional independence in the Finnish spinal cord injury population. *Spinal Cord*, 60(7), 628–634. <https://doi.org/10.1038/s41393-021-00700-x>

Martins, A. C., & Ribeiro, J. L. P. (2012). Desenvolvimento e validação da Escala de Auto-Eficácia para Utilizadores de Cadeira de Rodas. *Análise Psicológica*, 26(1), 135–145. <https://doi.org/10.14417/ap.483>

McGrath, C., Palmgren, P. J., & Liljedahl, M. (2019). Twelve tips for conducting qualitative research interviews. *Medical Teacher*, 41(9), 1002–1006. <https://doi.org/10.1080/0142159X.2018.1497149>

McIntyre, A., Marrocco, S. L., McRae, S. A., Sleeth, L., Hitzig, S., Jaglal, S., Linassi, G., Munce, S., & Wolfe, D. L. (2020). A scoping review of self-management interventions following spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 26(1), 36–63. <https://doi.org/10.1310/SCI2601-36>

Moreira, E. & Portugal, A. (2002). *Contributo para a Validação da Escala Medida de Independência Funcional - SCIM II*. Tese de Monografia não publicada. Escola Superior de Saúde do Alcoitão, Alcoitão, Portugal.

Moser, A., & Korstjens, I. (2017). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 1: Introduction. *The European Journal of General Practice*, 23(1), 271–273. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375093>

Moser, A., & Korstjens, I. (2018). Series: Practical guidance to qualitative research. Part 3: Sampling, data collection and analysis. *European Journal of General Practice*, 24(1), 9–18. <https://doi.org/10.1080/13814788.2017.1375091>

Munce, S. E. P., Fehlings, M. G., Straus, S. E., Nugaeva, N., Jang, E., Webster, F., & Jaglal, S. B. (2014). Views of people with traumatic spinal cord injury about the components of self-management programs and program delivery: A Canadian pilot study. *BMC Neurology*, 14(1), 1–11. <https://doi.org/10.1186/s12883-014-0209-9>

Munce, S. E. P., Webster, F., Fehlings, M. G., Straus, S. E., Jang, E., & Jaglal, S. B. (2014). Perceived facilitators and barriers to self-management in individuals with traumatic spinal cord injury: A qualitative descriptive study. *BMC Neurology*, 14(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-14-48>

Munce, S. E. P., Webster, F., Fehlings, M. G., Straus, S. E., Jang, E., & Jaglal, S. B. (2016). Meaning of self-management from the perspective of individuals with traumatic spinal cord injury, their caregivers, and acute care and rehabilitation managers: An opportunity for improved care delivery. *BMC Neurology*, 16(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12883-016-0534-2>

Nazari, S., Moradi, M., Danyali, Z., Ahmadi Marzaleh, M., Hadi, V., & Hadi, S. (2023). Lifestyle assessment in individuals with spinal cord injuries caused by accidents and disasters in qualitative studies published from 1990 to 2020: A meta-synthesis of qualitative study. *Health Science Reports*, 6(6). <https://doi.org/10.1002/hsr2.1328>

Peixoto, M. & Martins, T. (2021). Autocuidado: Um Foco Central da Enfermagem. Porto: Escola Superior de Enfermagem do Porto URL: <https://doi.org/10.48684/6sk0-ff98>

Pedro, A. R., Amaral, O., & Escoval, A. (2016). Literacia em saúde, dos dados à ação: tradução, validação e aplicação do European Health Literacy Survey em Portugal. *Revista Portuguesa de Saude Publica*, 34(3), 259–275. <https://doi.org/10.1016/j.rpsp.2016.07.002>

Pilusa, S., Myezwa, H., & Potterton, J. (2021). ‘I forget to do pressure relief’: Personal factors influencing the prevention of secondary health conditions in people with spinal cord injury, South Africa. *South African Journal of Physiotherapy*, 77(1), 1–9. <https://doi.org/10.4102/sajp.v77i1.1493>

Reinhardt, J., Middleton, J., Bokel, A., Kovindha, A., Kyriakides, A., Hajjioui, A., Kouda, K. & Kujawa, J. (2020). Environmental Barriers Experienced by People With Spinal Cord Injury Across 22 Countries: Results From a Cross-Sectional Survey. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 101(12), 2144–2156, doi: [10.1016/j.apmr.2020.04.027](https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.04.027)

Rivers, C. S., Fallah, N., Noonan, V. K., Whitehurst, D. G., Schwartz, C. E., Finkelstein, J. A., Craven, B. C., Ethans, K., O’Connell, C., Truchon, B. C., Ho, C., Linassi, A. G., Short, C., Tsai, E., Drew, B., Ahn, H., Dvorak, M. F., Paquet, J., Fehlings, M. G., & Noreau, L. (2018). Health Conditions: Effect on Function, Health-Related Quality of Life, and Life Satisfaction After Traumatic Spinal Cord Injury. A Prospective Observational Registry Cohort Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 99(3), 443–451. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2017.06.012>

Scholten, E. W. M., Ketelaar, M., Visser-Meily, J. M. A., Stolwijk-Swüste, J., van Nes, I. J. W., Gobets, D., van Laake - Geelen, C. C. M., Stolwijk, J., Dijkstra, C. A., Agterhof, E., Gobets, D., Maas, E. M., van der Werf, H., de Boer, C. E., Beurskens, M., van Nes, I., van Diemen, T., Woldendorp, K. H., Hurkmans, J., ... Post, M. W. M. (2020). Self-Efficacy Predicts Personal and Family Adjustment Among Persons With Spinal Cord Injury or Acquired Brain Injury and Their Significant Others: A Dyadic Approach. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 101(11), 1937–1945. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.06.003>

Shulman-Green, D., Jaser, S., Park, C., & Whittemore, R. (2016). A Metasynthesis of Factors Affecting Self-Management of Chronic Illness. *Journal of Advanced Nursing*, 72(57). <https://doi.org/10.1111/jan.12902>

Simão, A. J., & Pereira, A. S. (2017). Individuals with Spinal Cord Injury in Rehabilitation: Quality of Life Study. *Open Journal of Medical Psychology*, 06(02), 66–75. <https://doi.org/10.4236/ojmp.2017.62005>

Singh, G., Simpson, E., MacGillivray, M. K., Sawatzky, B., Adams, J., & Ben Mortenson, W. (2022). Expectations of a Health-Related Mobile Self-Management App Intervention Among Individuals With Spinal Cord Injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 28(2), 205–215. <https://doi.org/10.46292/sci21-00022>

Van Der Meer, P., Post, M. W. M., Van Leeuwen, C. M. C., Van Kuppevelt, H. J. M., Smit, C. A. J., & Van Asbeck, F. W. A. (2017). Impact of health problems secondary to SCI one and five years after first inpatient rehabilitation. *Spinal Cord*, 55(1), 98–104. <https://doi.org/10.1038/sc.2016.103>

Van Diemen, T. (2020). Self-management, self-efficacy, and secondary health conditions in people with spinal cord injury. *PhD Thesis*. isbn: 978-94-034-2716-4 (electronic version)

Van Diemen, T., Van Nes, I. J. W., Van Laake-Geelen, C. C. M., Spijkerman, D., Geertzen, J. H. B., & Post, M. W. M. (2021). Learning self-care skills after spinal cord injury: a qualitative study. *BMC Psychology*, 9(1), 155. <https://doi.org/10.1186/s40359-021-00659-7>

Wang, T., Luo, C., Xie, S., Tang, J., He, Z., & Li, K. (2023). Skin self-management of community-dwelling patients with spinal cord injury: A cross-sectional study. *Journal of Tissue Viability*, May. <https://doi.org/10.1016/j.jtv.2023.05.003>

Widerstrom-Noga, E., Anderson, K. D., Perez, S., Martinez-Arizala, A., Calle-Coule, L., & Fleming, L. (2020). Barriers and Facilitators to Optimal Neuropathic Pain Management: SCI Consumer, Significant Other, and Health Care Provider Perspectives. *Pain Medicine (United States)*, 21(11), 2913–2924. <https://doi.org/10.1093/PM/PNAA058>

Williams, T., Joseph, C., Nilsson-Wikmar, L., Phillips, J. (2023). Exploration of the Experiences of Persons in the Traumatic Spinal Cord Injury Population in Relation to Chronic Pain Management. *Int. J. Environ. Res. Public Health*, 20(77), 1-15. <https://doi.org/10.3390/ijerph20010077>

World Health Organization. (2015). WHO global strategy on integrated people-centred health services 2016-2026: executive summary. *Interim Report: Placing People and Communities at the Centre of Health Services*. Geneva. Retrieved June 12, 2022, from https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/180984/WHO_HIS_SDS_2015.20_eng.pdf%0Ahttps://interprofessional.global/wp-content/uploads/2019/11/WHO-2015-Global-strategy-on-integrated-people-centred-health-services-2016-2026.pdf

Zanini, C., Brach, M., Lustenberger, N., Scheel-Sailer, A., Koch, H.G., Stucki, G. et al. (2020). Engaging in the prevention of pressure injuries in spinal cord injury: A qualitative study of community-dwelling individuals' different styles of prevention in Switzerland. *Journal of Spinal Cord Medicine*, 43(2), 247–256. <https://doi.org/10.1080/10790268.2018.1543094>

APÊNDICE 1 – CARTA CONVITE PARA ASSOCIAÇÕES E CLÍNICAS

Exmo.(a) Senhor(a)

O meu nome é Sandra Rodrigues, sou fisioterapeuta e aluna do Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia da Escola Superior de Saúde - Instituto Politécnico de Setúbal (ESS/IPS) e encontro-me a desenvolver o projeto *"Perspetiva dos utentes com Lesão Vertebro-medular sobre a autogestão na prevenção das complicações secundárias - Estudo Sequencial Misto"*. Este tem como objetivo principal de caracterizar o perfil das pessoas com lesão vertebro-medular e compreender a sua perspetiva sobre o conceito de autogestão. A informação obtida com este estudo contribuirá, no futuro, com informação concreta, para o desenvolvimento de indicadores específicos a utilizar na reabilitação de utentes com lesão vertebro-medular, na prevenção e gestão das complicações secundárias à lesão primária.

A equipa de investigação é constituída por mim, fisioterapeuta e assistente convidada na ESS/IPS e pela Professora Doutora Célia Soares, professora adjunta do departamento de Ciências Sociais e Humanas da ESS/IPS. Este estudo foi revisto e aprovado pela Comissão de Ética do IPS.

Neste contexto, vimos solicitar a vossa colaboração para a divulgação deste estudo entre os/as vossos/as utentes através do encaminhamento da informação em anexo, que consiste num link onde constam a ficha informativa, o consentimento informado e os questionários Medida de Independência Funcional para pessoas com lesão vertebro-medular, Escala de autoeficácia para utilizadores de cadeira de rodas e um questionário de caracterização sociodemográfico e clínico.

Adicionamos ainda material para divulgação via redes sociais, caso disponham das mesmas, de forma a chegar a um maior número de pessoas.

Desde já agradeço a atenção dispensada, colocando-me à disposição para qualquer contacto e esclarecimento de todas as dúvidas, através dos e-mails sandra.rodrigues@ess.ips.pt ou autogestao.na.lvm@gmail.com

Com os melhores cumprimentos,
Sandra Rodrigues
Célia Soares

APÊNDICE 2 – *POSTER* PARA DIVULGAÇÃO EM FORMATO MULTIMÉDIA

*Pedido de colaboração para **Estudo** sobre o **Perfil** e a
**Perspetiva das Pessoas com Lesão Vertebro-medular sobre a
Autogestão na Prevenção das Complicações de Saúde
Secundárias***

Se tem mais de 18 anos, com diagnóstico de lesão vertebro-medular há pelo menos um ano,
este estudo é para si!

Para participar aceda ao link ou QRCode:

<https://forms.gle/BRK8WZpe1S1mu7c4A>



Por favor submeta até dia 31 de dezembro de 2022!

Em caso de dúvidas: sandra.rodrigues@ess.ips.pt



Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia

**APÊNDICE 3 - CARTA INFORMATIVA PARA PARTICIPANTES DA
FASE 1**

Carta Informativa para Participantes

Perspetiva dos utentes com Lesão Vertebro-medular sobre a autogestão na prevenção das complicações secundárias

Gostaríamos de convidá-la(o) a participar na primeira fase deste estudo. Antes de tomar qualquer decisão, é importante que compreenda as razões pelas quais este estudo está a ser conduzido e o nível de envolvimento que lhe é pedido. Por favor, utilize o tempo que necessitar para ler a informação que se segue.

Este documento inclui duas partes: a Parte 1 apresenta-lhe informação sobre o propósito deste estudo e o nível de envolvimento que lhe será pedido; a Parte 2 oferece-lhe informação mais detalhada sobre a forma como o estudo será conduzido.

Se algum aspeto não for claro ou se desejar mais informação por favor não hesite em colocar-nos as suas questões. Utilize o tempo que necessitar para decidir se deseja ou não participar neste estudo.

Parte 1: Propósito da primeira fase do estudo e o nível de envolvimento que lhe é pedido

A finalidade deste estudo é caracterizar o perfil das pessoas com lesão vertebro-medular, em Portugal, de acordo com os seus dados sociodemográficos, o seu nível de independência funcional e o seu nível de autoeficácia. Para tal, deverá cumprir os seguintes critérios de elegibilidade: ter mais de 18 anos; com lesão vertebro-medular há mais de 1 ano e que deambulem em cadeira de rodas; com alta hospitalar/centro de reabilitação à mais de 6 meses; e que não apresentem outro tipo de traumatismo, como traumatismo craniano.

Porque fui convidado(a)?

Foi convidado(a) a participar neste estudo por ser uma pessoa que tem uma lesão vertebro-medular, membro da Associação Salvador ou da Associação de Vida Independente, ou utente na Clínica Saúdis, Clínica FISIOLógica ou Enfermédica. A sua participação irá ajudar-nos a caracterizar o perfil da pessoa com lesão vertebro-medular em Portugal, de modo, a na segunda fase deste estudo, compreender as perspetivas dos utentes com lesão vertebro-medular sobre a autogestão na prevenção das condições secundárias, tendo em consideração este perfil.

Tenho mesmo de participar?

A decisão de participar é sua e é voluntária. O estudo e os respetivos procedimentos serão descritos ao longo desta ficha informativa. Terá o tempo que necessitar para a ler e se necessário, contactar-nos para colocar as suas questões. De seguida iremos solicitar o seu consentimento informado. É livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem que tenha que o justificar. Para tal, basta que interrompa o preenchimento do questionário, sem necessidade de submeter qualquer resposta obrigatória.

O que acontece se aceitar participar?

Se aceitar participar, será redirecionado para o formulário de consentimento informado, no qual estará disponível a seleção da opção “declaro que aceito participar”.

O que terei que fazer?

Terá que responder a 3 formulários: um questionário e dois instrumentos de medida, durante o período previamente estabelecido. O tempo total de preenchimento dos 3 formulários tem um tempo estimado de 10 minutos.

Quais são as possíveis vantagens em participar?

Não lhe podemos prometer que este estudo o(a) ajude de alguma forma. Contudo, podemos garantir que a informação que dele retirarmos ajudar-nos-á caracterizar o perfil do utente com lesão vertebro-medular em Portugal e que, juntamente com os dados obtidos na segunda fase deste estudo, pretendemos contribuir com informação concreta, para o desenvolvimento de indicadores específicos de autogestão para a reabilitação de utentes com lesão vertebro-medular.

E se houver algum problema?

Qualquer queixa que tenha sobre este estudo, sobre a forma como foi abordado(a) ou qualquer dano associado serão considerados. Na parte 2 deste documento, poderá encontrar mais informação sobre este aspeto.

A minha participação neste estudo será confidencial?

Sim. Serão adotados um conjunto de procedimentos de natureza ética de forma a assegurar que a sua participação será mantida em confidencialidade. Na parte 2 deste documento poderá encontrar mais informação sobre este aspeto.

Se a informação disponibilizada na parte 1 lhe despertou interesse em participar, por favor leia a informação adicional apresentada na parte 2 antes de tomar qualquer decisão.

Parte 2: A forma como o estudo será conduzido**O que acontece se eu não aceitar participar no estudo?**

A sua participação é totalmente voluntária e é livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem que tenha que o justificar. Se desistir do estudo, não serão utilizados quaisquer dados que lhe digam respeito.

E se houver algum problema?

Se tiver alguma queixa sobre qualquer aspeto deste estudo, deverá contactar um membro da equipa de investigação. Nessa situação, faremos o nosso melhor para responder às suas questões. Poderá contactar-nos através do seguinte e-mail: sandra.rodriques@ess.ips.pt

Se pretende informação adicional da Instituição que suporta esta investigação, ou se desejar fazer uma reclamação, poderá contactar a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, através do telefone (265709300), o responsável pela disciplina “Dissertação/Trabalho de Projeto”, através do

seguinte e-mail: carla.pereira@ess.ips.pt, um membro da CE-IPS, através do endereço: comissao.etica@ips.pt ou a orientadora deste projeto de investigação, a Professora Célia Soares, através do telefone 265709383

A minha participação neste estudo será confidencial?

Sim. Serão adotados um conjunto de procedimentos de natureza ética de forma a assegurar que a sua participação será mantida em confidencialidade. Os seus dados sociodemográficos, clínicos e as suas respostas aos instrumentos de medida serão codificados e introduzidos por mim (Sandra Rodrigues) numa base de dados sem qualquer referência ao seu nome ou outros dados identificativos. Toda a documentação será armazenada em local seguro apenas acessível aos investigadores deste estudo, pertencentes ao Departamento de Fisioterapia da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal.

O que irá acontecer às informações que der sobre mim?

Serão recolhidos dados relativos às suas características sociodemográficas e clínicas. Estes dados serão agregados e nunca serão apresentados de forma individual. Pretendem apenas caracterizar os participantes neste estudo, no seu conjunto. Todos os dados recolhidos serão codificados aquando da sua introdução na base de dados, garantindo desta forma o anonimato no seu armazenamento. O código que permite a identificação indireta do titular dos dados será eliminado após o fim do estudo.

O que irá acontecer com os resultados deste estudo?

Os resultados do estudo serão apresentados no âmbito da apresentação do Projeto de Investigação do Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, nunca sendo os participantes identificados de forma individual. Eventualmente, os resultados poderão ser apresentados/publicados em conferências/revistas da especialidade, de forma agregada, garantindo a impossibilidade de individualizar as respostas de cada participante. Uma vez apresentados os resultados, os dados originais serão destruídos.

Muito obrigado pela atenção dispensada.

Os Investigadores

Sandra Rodrigues, e-mail: sandra.rodrigues@ess.ips.pt

Célia Soares, e-mail: celia-soares@ess.ips.pt

Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Setúbal
Contacto: 265709300

**APÊNDICE 4 – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO
INFORMADO PARA A FASE 1**

Declaração de Consentimento Informado, Esclarecido e Livre

Título do Projeto: “Perspetiva dos utentes com Lesão Vertebro-medular sobre a autogestão na prevenção das complicações secundárias - Estudo Sequencial Misto”

Investigador Principal/Responsável do Projeto: Fisioterapeuta Sandra Rodrigues

Orientador Científico: Professora Doutora Célia Soares

No âmbito do presente estudo, enquadrado nas Unidades Curriculares “Projeto de Investigação/Melhoria da Qualidade” e “Dissertação/Trabalho de Projeto”, do Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal e com finalidade de caracterizar o perfil do indivíduo com lesão vertebro-medular em Portugal, de acordo com os dados sociodemográficos, nível de independência funcional e autoeficácia, foi-me proposta a participação na primeira fase do mesmo, sendo que:

- ☐ Compreendi que a minha seleção para participar neste estudo teve por base, numa primeira fase, a minha inscrição, sendo respeitada a ordem de realização da mesma. Numa segunda fase, teve por base a presença dos critérios de legibilidade previamente definidos.
- ☐ Foi-me explicado de forma clara o propósito do estudo e procedimentos, e todas as minhas questões foram esclarecidas de forma satisfatória. Li a carta-convite e todos os procedimentos do estudo.
- ☐ Compreendi que a minha participação é voluntária e que não foram identificados riscos associados à participação neste estudo. Estou consciente que irei dar informações sobre alguns dados meus sociodemográficos, bem como sobre o meu nível de independência funcional e autoeficácia. Estou consciente de que toda a minha informação será mantida anónima e confidencial e apenas manuseada pelos investigadores deste estudo e utilizada para fins de investigação.
- ☐ Sei que tenho o direito de não participar no estudo e que sou livre para abandoná-lo em qualquer momento, sem qualquer consequência, prejuízo ou sem necessidade de justificação.

- ☐ Fui também informado(a) quanto à ausência de quaisquer potenciais riscos, do ponto de vista social, legal e financeiro.
- ☐ Os dados serão utilizados apenas para fins académicos, sendo que serão apresentados em formato de relatório, podendo ainda ser apresentados em congressos/revistas da especialidade ou noutras formas de divulgação.
- ☐ Aceito participar neste estudo.

Nome do Participante: _____

Assinatura: _____

Nome do Investigador: _____

Assinatura: _____

Data: ____ / ____ / ____

Este documento inclui 2 páginas e é feito em duplicado:
uma via para o/a investigador e outra para a pessoa que consente.

Para entrar em contacto com o responsável do estudo ou com a sua orientadora principal, poderá fazê-lo através dos respetivos e-mails: sandra.rodrigues@ess.ips.pt (fisioterapeuta Sandra Rodrigues), celia.soares@ess.ips.pt (Professora Célia Soares).

Caso pretenda um contacto com um elemento externo à equipa de investigação, poderá recorrer ao elemento responsável pelo Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia, através do e-mail carla.pereira@ess.ips.pt (Professora Carla Pereira)

**APÊNDICE 5 – DECLARAÇÃO PARA VERIFICAÇÃO DOS
CRITÉRIOS DE INCLUSÃO**



Perspetivas de Utentes com Lesão Vertebro-Medular sobre a Autogestão na Prevenção das Complicações Secundárias

[Mudar de conta](#)



 Não partilhado

*** Indica uma pergunta obrigatória**

CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE PARA O ESTUDO

Por favor confirme os seguintes critérios, para poder participar no estudo: *

- ☐ É maior de 18 anos
- ☐ Com diagnóstico de lesão vertebro-medular há pelo menos um ano
- ☐ Desloca-se em cadeira de rodas
- ☐ Com alta hospitalar/centro de reabilitação há pelo menos, 6 meses

APÊNDICE 6 - FORMULÁRIO ONLINE

Link de Online: <https://forms.gle/BRK8WZpe1S1mu7c4A>



Perspetivas de Utentes com Lesão Vertebro-Medular sobre a Autogestão na Prevenção das Complicações Secundárias

Se tem mais de 18 anos, com diagnóstico de lesão vertebro-medular há pelo menos 1 ano, desloca-se em cadeira de rodas e teve alta do hospital/centro de reabilitação há, pelo menos 6 meses, gostaríamos de o/a convidar a participar no estudo "Perspetivas de utentes com lesão vertebro-medular sobre a autogestão na prevenção das complicações secundárias".

O objetivo deste estudo é caracterizar o perfil das pessoas com lesão vertebro-medular e compreender a sua perspetiva sobre o conceito de autogestão.

Para participar basta ler a ficha informativa, preencher o consentimento informado e o questionário. Estima-se que o preenchimento é aproximadamente 15 minutos.

Ficamos ao seu dispor para retirar alguma dúvida que permaneça através dos email:

sandra.rodrigues@ess.ips.pt

ou

autogestao.na.lvm@gmail.com

Agradecemos a sua colaboração,

Sandra Rodrigues

Célia Soares

APÊNDICE 7 – QUESTIONÁRIO SOCIODEMOGRÁFICO E CLÍNICO

**DEPARTAMENTO DE FISIOTERAPIA
INSTITUTO POLITÉCNICO DE SETÚBAL – ESCOLA SUPERIOR DE SAÚDE**

QUESTIONÁRIO PARA RECOLHA DE DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS E CLÍNICOS

Nº de Código Atribuído ao Utente (a ser preenchido pelo responsável do estudo): _____

Data de preenchimento do questionário (dd / mm / aaaa): ____ / ____ / ____

DADOS SOCIODEMOGRÁFICOS

1. Idade: _____

2. Sexo: M ☐ F ☐

3. Qual o seu estado civil? (escolha uma das seguintes opções):

solteiro(a) ☐ casado(a) ☐ união de facto ☐ divorciado(a) ☐ viúvo(a) ☐

4. Quais são as suas habilitações literárias? (escolha uma das seguintes opções):

1º Ciclo ☐ (ensino primário)	2º Ciclo ☐ (5º e 6º anos)	3º Ciclo ☐ (7º, 8º e 9º anos)	Ensino ☐ Secundário ou equivalente incompleto (10º, 11º e 12º anos)	Ensino ☐ Secundário ou equivalente completo. (12º ano)	Ensino ☐ Superior incompleto	Ensino ☐ Superior completo
---	--	--	---	---	---	---

5. Qual a sua atividade profissional/profissão: _____

6. Qual a sua situação profissional atual? (escolha uma das seguintes opções):

A trabalhar a tempo inteiro ☐

A trabalhar a tempo parcial ☐

Incapaz de trabalhar devido ao seu problema ☐

De baixa ☐

Reformado(a) ☐

Doméstico(a) ☐

DADOS CLÍNICOS

1. Data da lesão (dd / mm / aaaa): ____ / ____ / ____

2. Causa da lesão: Traumática (tipo de acidente): _____

Patologia Vascular (tipo de patologia): _____

Tumor (tipo de tumor): _____

Infeções (tipo de infeção): _____

Processos degenerativos (com lesão medular): _____

Outro: _____

3. Nível da lesão: Cervical ☐ Dorsal ☐ Lombar ☐

4. Se souber, indique com X o(s) segmento(s) afetado(s):

C2	C3	C4	C5	C6	C7	D1	D2	D3	D4	D5	D6	D7	D8	D9	D10	D11	D12	L1	L2	L3	L4	L5
----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	----	-----	-----	-----	----	----	----	----	----

5. Costuma sofrer alguma(s) das seguintes complicações secundárias, associada(s) à lesão primária:

Infeção urinária ☐ obstipação ☐ úlcera de pressão/escara ☐ dor crónica/neuropática ☐
contraturas ☐ edema dos membros inferiores ☐ outros problemas cardiovasculares ☐
fadiga ☐ disreflexia autonómica ☐ ansiedade ☐ depressão ☐

6. Qual o nível de conhecimento que considera ter para gerir a sua saúde, de modo a prevenir as complicações secundárias, associadas à sua condição clínica:

Muito Bom ☐ Bom ☐ Razoável ☐ Baixo ☐ Muito baixo ☐

7. Considera que os cuidados de saúde que tem minimizam e/ou previnem o aparecimento de complicações secundárias, associadas à sua condição clínica:

Sim ☐ Não ☐

8. Que fatores considera que podem dificultar a sua capacidade para adotar comportamentos que possam minimizar e/ou prevenir o aparecimento de complicações secundárias, associadas à sua condição clínica:

Muito Obrigada pela sua Colaboração

APÊNDICE 8 – CARTA CONVITE PARA PARTICIPANTES DA FASE

2



Carta-Convite

Perspetiva dos utentes com Lesão Vertebro-medular sobre a autogestão na prevenção das complicações secundárias - Estudo Sequencial Misto

Caro(a) Senhor(a)

O meu nome é Sandra Rodrigues, sou responsável do Estudo “Perspetiva dos utentes com Lesão Vertebro-medular sobre a autogestão na prevenção das complicações secundárias - Estudo Sequencial Misto”, desenvolvido no âmbito do projeto de investigação do Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal.

Ao ter participado na primeira fase deste estudo e ter declarado a sua disponibilidade para ser contactado para uma possível participação na segunda fase deste estudo, vimos por este meio convidá-lo a participar nesta segunda fase.

Nesta fase, pretendemos compreender a perspetiva das pessoas com lesão medular sobre o conceito de autogestão, identificando possíveis facilitadores e barreiras à utilização de estratégias de autogestão. A informação obtida com este estudo contribuirá, no futuro, com informação concreta, para o desenvolvimento de indicadores específicos a utilizar na reabilitação de utentes com lesão vertebro-medular, na prevenção e gestão das condições secundárias à lesão primária.

Neste sentido, a sua colaboração consiste na resposta a algumas questões sobre o tema acima apresentado. Será usado um sistema de codificação, o que permitirá que o estudo funcione em anonimato. As respostas serão armazenadas de forma segura, sob a responsabilidade do investigador e apresentadas, exclusivamente no âmbito do projeto de investigação do Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia. Uma vez apresentados os resultados, os dados originais serão destruídos.

A decisão de participar ou não no estudo é completamente voluntária. Caso aceite participar nesta segunda fase do estudo, poderá desistir a qualquer momento, sem dar qualquer justificação.

Para continuar, por favor seleccione os itens abaixo:

- ☐ Declaro que li e compreendi a informação facultada e que pude esclarecer todas as dúvidas com os investigadores.
- ☐ Declaro que aceito participar nesta investigação, com a salvaguarda da confidencialidade e anonimato e sem prejuízo pessoal de cariz ético ou moral.

Data ____ / ____ / ____

Investigador principal: Sandra Rei dos Santos Rodrigues
e-mail: sandra.rodrigues@ess.ips.pt

**APÊNDICE 9 – CARTA INFORMATIVA PARA PARTICIPANTES DA
FASE 2**

Carta Informativa para Participantes

Perspetiva dos utentes com Lesão Vertebro-medular sobre a autogestão na prevenção das complicações secundárias

Gostaríamos de convidá-la(o) a participar na segunda fase deste estudo. Antes de tomar qualquer decisão, é importante que compreenda as razões pelas quais este estudo está a ser conduzido e o nível de envolvimento que lhe é pedido. Por favor, utilize o tempo que necessitar para ler a informação que se segue.

Este documento inclui duas partes: a Parte 1 apresenta-lhe informação sobre o propósito deste estudo e o nível de envolvimento que lhe será pedido; a Parte 2 oferece-lhe informação mais detalhada sobre a forma como o estudo será conduzido.

Se algum aspeto não for claro ou se desejar mais informação por favor não hesite em colocar-nos as suas questões. Utilize o tempo que necessitar para decidir se deseja ou não participar neste estudo.

Parte 1: Propósito da primeira fase do estudo e o nível de envolvimento que lhe é pedido

A finalidade deste estudo é compreender a perspetiva das pessoas com lesão vertebro-medular sobre o conceito de autogestão na prevenção das complicações secundárias à LVM e identificar facilitadores e barreiras à utilização de estratégias de autogestão para a prevenção de complicações secundárias à lesão vertebro-medular.

Porque fui convidado(a)?

Foi convidado(a) a participar neste estudo por ser uma pessoa que tem uma lesão vertebro-medular, que participou na primeira fase deste estudo e declarou a sua disponibilidade para participar na segunda fase deste estudo.

A sua participação nesta fase deste estudo irá ajudar-nos a compreender a perspetiva que a pessoa com lesão vertebro-medular em Portugal tem sobre a autogestão na prevenção das condições secundárias e quais os facilitadores e barreiras que identifica na implementação de estratégias de autogestão.

Tenho mesmo de participar?

A decisão de participar é sua e é voluntária. O estudo e os respetivos procedimentos serão descritos ao longo desta ficha informativa. Terá o tempo que necessitar para a ler e, se necessário, contactar-nos para nos colocar as suas questões. De seguida iremos solicitar o seu consentimento informado. É livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem que tenha que o justificar.

O que acontece se aceitar participar?

Se aceitar participar, será redirecionado para o formulário de consentimento informado, no qual estará disponível a seleção da opção “declaro que aceito participar”.

O que terei que fazer?

Terá de participar numa entrevista individual, onde lhe serão colocadas algumas questões sobre o tema anteriormente mencionado. Esta entrevista será registada por vídeo e/ou áudio (para ser possível, posteriormente, a transcrição da entrevista), demorando aproximadamente 60 minutos. A entrevista poderá realizar-se presencialmente, online ou via contacto telefónico, conforme a sua preferência.

Quais são as possíveis vantagens em participar?

Não lhe podemos prometer que este estudo o(a) ajude de alguma forma. Contudo, podemos garantir-lhe que a informação que dele retirarmos ajudar-nos-á a compreender a perspetiva que as pessoas têm sobre autogestão na prevenção das condições secundárias à lesão primária, a identificar os facilitadores e barreiras que estas pessoas consideram relevantes para a adoção de estratégias de autogestão, contribuindo no futuro, com informação concreta, para o desenvolvimento de indicadores específicos de autogestão para a reabilitação de utentes com lesão vertebro-medular.

E se houver algum problema?

Qualquer queixa que tenha sobre este estudo, sobre a forma como foi abordado(a) ou qualquer dano associado serão considerados. Na parte 2 deste documento, poderá encontrar mais informação sobre este aspeto.

A minha participação neste estudo será confidencial?

Sim. Serão adotados um conjunto de procedimentos de natureza ética de forma a assegurar que a sua participação será mantida em confidencialidade. Na parte 2 deste documento poderá encontrar mais informação sobre este aspeto.

Se a informação disponibilizada na parte 1 lhe despertou interesse em participar, por favor leia a informação adicional apresentada na parte 2 antes de tomar qualquer decisão.

Parte 2: A forma como o estudo será conduzido

O que acontece se eu não aceitar participar no estudo?

A sua participação é totalmente voluntária e é livre de desistir do estudo a qualquer momento, sem que tenha que o justificar. Se desistir do estudo, não serão utilizados quaisquer dados que lhe digam respeito.

E se houver algum problema?

Se tiver alguma queixa sobre qualquer aspeto deste estudo, deverá contactar um membro da equipa de investigação. Nessa situação, faremos o nosso melhor para responder às suas questões. Poderá contactar-nos através do seguinte e-mail: sandra.rodriques@ess.ips.pt

Se pretende informação adicional da Instituição que suporta esta investigação, ou se desejar fazer uma reclamação, poderá contactar a Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, através do telefone (265709300), o responsável pela disciplina “Dissertação/Trabalho de Projeto”, através do

seguinte e-mail: carla.pereira@ess.ips.pt, um membro da CE-IPS, através do endereço: comissao.etica@ips.pt ou a orientadora deste projeto de investigação, a Professora Célia Soares através do telefone 265709383

A minha participação neste estudo será confidencial?

Sim. Serão adotados um conjunto de procedimentos de natureza ética de forma a assegurar que a sua participação será mantida em confidencialidade. A informação que transmitir durante a entrevista será gravada em formato vídeo e transcrita na íntegra com o intuito de ser analisada posteriormente. Não será incluída a sua identificação na transcrição, sendo utilizado um nome fictício, escolhido por si. A equipa de investigação guardará as gravações e transcrições num lugar seguro, na Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, de forma a impedir o acesso a elementos externos à equipa. As gravações e transcrições serão preservadas por um período máximo de cinco anos após o término do estudo.

O que irá acontecer às informações que der sobre mim?

Os dados recolhidos serão agregados e nunca serão apresentados de forma individual. Pretendem apenas caracterizar os participantes neste estudo, no seu conjunto. Todos os dados recolhidos serão codificados aquando da sua introdução na base de dados, garantindo desta forma o anonimato no seu armazenamento. O código, que permite a identificação indireta do titular dos dados, será eliminado após o fim do estudo.

O que irá acontecer com os resultados deste estudo?

Os resultados do estudo serão apresentados no âmbito da apresentação do Projeto de Investigação do Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal, nunca sendo os participantes identificados de forma individual. Eventualmente, os resultados poderão ser apresentados/publicados em conferências/revistas da especialidade, de forma agregada, garantindo a impossibilidade de individualizar as respostas de cada participante. Uma vez apresentados os resultados, os dados originais serão destruídos.

Muito obrigado pela atenção dispensada.

Os Investigadores

Sandra Rodrigues, e-mail: sandra.rodrigues@ess.ips.pt

Célia Soares, e-mail: celia-soares@ess.ips.pt

Escola Superior de Saúde, Instituto Politécnico de Setúbal

Contacto: 265709300

**APÊNDICE 10 – DECLARAÇÃO DE CONSENTIMENTO
INFORMADO PARA A FASE 2**

Declaração de Consentimento Informado, Esclarecido e Livre

Título do Projeto: “Perspetiva dos utentes com Lesão Vertebro-medular sobre a autogestão na prevenção das complicações secundárias - Estudo Sequencial Misto”

Investigador Principal/Responsável do Projeto: Fisioterapeuta Sandra Rodrigues

Orientador Científico: Professora Doutora Célia Soares

No âmbito do presente estudo, enquadrado nas Unidades Curriculares “Projeto de Investigação/Melhoria da Qualidade” e “Dissertação/Trabalho de Projeto”, do Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia, da Escola Superior de Saúde do Instituto Politécnico de Setúbal e com finalidade de compreender a perspetiva das pessoas com lesão medular sobre o conceito de autogestão, identificando possíveis facilitadores e barreiras à utilização de estratégias de autogestão., foi-me proposta a participação na primeira fase do mesmo, sendo que:

- ☐ Compreendi que a minha seleção para participar neste estudo teve por base, numa primeira fase, a minha inscrição, sendo respeitada a ordem de realização da mesma. Numa segunda fase, teve por base a presença dos critérios de legibilidade previamente definidos.
- ☐ Foi-me explicado de forma clara o propósito do estudo e procedimentos, e todas as minhas questões foram esclarecidas de forma satisfatória. Li a carta-convite e todos os procedimentos do estudo.
- ☐ Compreendi que a minha participação é voluntária e que não foram identificados riscos associados à participação neste estudo. Estou consciente que irei dar a minha perceção de autogestão e sobre os facilitadores e barreiras que identifico à implementação de estratégias de autogestão. Estou consciente de que toda a minha informação será mantida anónima e confidencial e apenas manuseada pelos investigadores deste estudo e utilizada para fins de investigação.
- ☐ Sei que tenho o direito de não participar no estudo e que sou livre para abandoná-lo em qualquer momento, sem qualquer consequência, prejuízo ou sem necessidade de justificação.

- ☐ Fui também informado(a) quanto à ausência de quaisquer potenciais riscos, do ponto de vista social, legal e financeiro.
- ☐ Os dados serão utilizados apenas para fins académicos, sendo que serão apresentados em formato de relatório, podendo ainda ser apresentados em congressos/revistas da especialidade ou noutras formas de divulgação.
- ☐ Aceito participar neste estudo.

Nome do Participante: _____

Assinatura: _____

Nome do Investigador: _____

Assinatura: _____

Data: ____ / ____ / ____

Este documento inclui 2 páginas e é feito em duplicado:
uma via para o/a investigador e outra para a pessoa que consente.

Para entrar em contacto com o responsável do estudo ou com a sua orientadora principal, poderá fazê-lo através dos respetivos e-mails: sandra.rodrigues@ess.ips.pt (fisioterapeuta Sandra Rodrigues), celia.soares@ess.ips.pt (Professora Célia Soares).

Caso pretenda um contacto com um elemento externo à equipa de investigação, poderá recorrer ao elemento responsável pelo Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia, através do e-mail carla.pereira@ess.ips.pt (Professora Carla Pereira)

APÊNDICE 11 – GUIÃO DA ENTREVISTA



Instituto Politécnico de Setúbal – Escola Superior de Saúde
Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia

Título: Perspetivas de utentes com lesão vertebro-medular (LVM) sobre a Autogestão na prevenção das complicações secundárias – Estudo sequencial misto

Equipa de Investigadores: Sandra Rodrigues, Célia Soares

Guião de Entrevista Individual

Introdução

Boa tarde Sr.(a) “nome do participante”. O meu nome é Sandra e serei a sua entrevistadora. Sou aluna do Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia, da Escola Superior de Saúde, do Instituto Politécnico de Setúbal.

Desde já, começo por agradecer a sua presença, pois a sua participação é muito importante para o desenvolvimento deste projeto. Como sabe hoje iremos conversar sobre a perspetiva que tem sobre a gestão e a sua própria capacidade de gestão na prevenção e minimização das complicações secundárias, associadas à lesão medular, bem como nos fatores que podem facilitar ou dificultar essa gestão. Está aqui presente por considerarmos que reúne as características necessárias para contribuir para o desenvolvimento deste projeto.

Os resultados deste estudo irão ser utilizados para produzir um relatório final do mestrado e poderão ainda ser divulgados em formato de comunicação e/ou artigo numa revista.

Não existem respostas certas ou erradas, apenas o seu ponto de vista. Relembro que está a ser filmado para que, posteriormente, seja possível analisar o conteúdo que aqui for produzido.

Para facilitar a comunicação, tratá-lo-ei pelo seu primeiro nome.

Peço que desligue o telemóvel e que, caso não seja possível, que o mantenha em silêncio. No caso de ter de atender alguma chamada, interrompemos a entrevista e que retomaremos assim que possível.

Tem alguma questão antes de começarmos?

1º Objetivo – Caracterizar as perspetivas de utentes com LVM sobre o conceito da autogestão na prevenção das complicações secundárias à LVM.

Pensando na sua condição clínica atual:

1. Explique-me o que faz atualmente para gerir sua condição?
Quais são os cuidados que têm?
Consegue dar algum exemplo concreto?
Existe algum aspeto que contribui de forma significativa para manter e/ou melhorar a sua saúde e qualidade de vida/bem-estar?
2. Como sabe se o que faz é o mais adequado?
Estes cuidados/comportamento permitem-lhe manter as atividades de vida diária?
Está satisfeito da forma como consegue realizar as suas atividades de vida diária?
3. Já ouviu falar no termo autogestão?
Se sim: o que entende por este termo? (o que vem à mente quando ouve a palavra autogestão)?
Se não: passa à questão 4.
4. O que é na sua perspetiva, a capacidade de ter comportamentos saudáveis que permitam prevenir complicações de saúde? (o que vem à mente quando pensa nisto)?
5. Considera-se com capacidade para gerir a sua condição?
Porquê?
Consegue dar exemplos concretos?
6. Sabe identificar quais são as complicações secundárias mais comuns à lesão medular?
7. Atualmente, quais os cuidados/comportamentos que tem para evitar complicações secundárias, ou seja, quaisquer condições clínicas que surgem como resultado da sua lesão medular, como infeções urinárias, úlceras de pressão, contraturas, infeções respiratórias?

2º Objetivo: Identificar facilitadores e barreiras à utilização de estratégias de autogestão para a prevenção de complicações secundárias à LVM, segundo a perspectiva de utentes com LVM;

1. Que fatores julga terem contribuído para o sucesso da sua capacidade de gerir a sua condição e prevenir o aparecimento de complicações secundárias?
2. E que fatores mais dificultam a sua capacidade de gerir a sua condição e prevenir o aparecimento de complicações secundária?
3. Se pensar na adoção de estratégias de autogestão, quais são as principais barreiras que lhe vêm à cabeça (mesmo que nunca os tenha experienciado)?
Considera que podem ser individuais? Por exemplo?
Considera que podem ter a ver com os outros? Por exemplo?
Considera que podem ter a ver com as políticas, com os serviços, com a comunidade? Por exemplo?
4. E quais os facilitadores que lhe vêm à cabeça (mesmo que nunca os tenha experienciado)?
Considera que podem ser individuais? Por exemplo?
Considera que podem ter a ver com os outros? Por exemplo?
Considera que podem ter a ver com as políticas, com os serviços, com a comunidade? Por exemplo?
5. Pensando na última vez que foi visto por um profissional de saúde:
 - 5.1. Porque motivo foi a essa consulta?
 - 5.2. Tinha alguma necessidade específica a ser atendida nessa consulta?
 - 5.3. Considera que essa necessidade foi atendida? Pode especificar?
 - 5.4. Houve algum aspeto do atendimento que não tenha sido útil? Porquê? Pode especificar?

Este guião foi baseado em estudos anteriores: Munce, S. E. P., Webster, F., Fehlings, M. G., Straus, S. E., Jang, E., & Jaglal, S. B. (2016). Meaning of self-management from the perspective of individuals with traumatic spinal cord injury, their caregivers, and acute care and rehabilitation managers: An opportunity for improved care delivery. *BMC Neurology*, 16(1), 1–9. <https://doi.org/10.1186/s12883-016-0534-2>; Munce, S. E. P., Webster, F., Fehlings, M. G., Straus, S. E., Jang, E., & Jaglal, S. B. (2014). Perceived facilitators and barriers to self-management in individuals with traumatic spinal cord injury: A qualitative descriptive study. *BMC Neurology*, 14(1), 1–12. <https://doi.org/10.1186/1471-2377-14-48>

**APÊNDICE 12 – TABELAS SÍNTESE DOS TEMAS E SUBTEMAS
APURADOS A PARTIR DA ANÁLISE TEMÁTICA**

Tabela Síntese dos Temas e Subtemas apurados a partir da Análise Temática*

Legenda:			
	Perfil 1	Perfil 2	
PERCEÇÃO DE AUTOGESTÃO			
TEMA	SUB TEMA	PARTICIPANTES	TRANSCRIÇÕES
R E S P O N S A B I L I D A D E I N T E R N A	IMPORTÂNCIA DOS AUTOCUIDADOS (Cuidados de higiene, hidratação da pele, alimentação, medicação, atividade física, mobilização, outros)	p1	"Costumo beber dois copos de água para o organismo funcionar corretamente ... às vezes ponho uns medicamentos por causa da bexiga" "... eu não posso ir para hospital porque ... põe-me lá de lado, porque eu sou de risco ... porque eu já tinha mais complicações. Assim que o COVID veio para Portugal, eu comecei logo a "atacar" com vitaminas, medicação natural, para aumentar a minha imunidade. E quando tenho expetoração faço balsamos naturais, da medicina tradicional chinesa ..."
		p3	"Tomar medicação ... não passar muitas horas na cadeira. Tenho um horário na escola, no meu trabalho ... tenho aulas de manhã, depois venho a casa descansar. Depois volto às aulas à tarde. Ter cuidado com a bexiga, para não ter infeções urinárias ... não ter problemas de saúde a nível de bexiga. Beber água, ter cuidado com a higienização, cuidado com o material para fazer o esvaziamento ou manter a algáliação limpa e cuidada" "E ter uma alimentação cuidada, não comer muitas coisas que engordam. Apesar de que na ausência de exercício, o corpo modificou-se bastante e aumentei de peso" "A fisioterapia que ajuda, porque quando não faço fisioterapia, quando não faço exercício, quer dizer movimento a dor piora. Para além do exercício e dos cuidados com a alimentação, neste momento não faço mais nada. E acho que pior do que isto não devo ficar ..."
		p8	"Tenho cuidado com a pele, na cama não estar sempre na mesma posição, ir virando, fazer push-ups, na cadeira, a mesma coisa. Manter a pele hidratada. Ter cuidado com para não fazer feridas. Depois, com os esvaziamentos ter as mãos desinfetadas, o material todo desinfetado também. Relativamente à alimentação também não abusar da comida"
	PARTICIPAÇÃO SOCIAL ATIVA	p1	"O trabalho, porque ajuda a cabecinha a estar ativa. E não é pelo dinheiro. O dinheiro é o menos ... é o manter-me ativa, ter de me arranjar e sair de casa. É muito importante ... durante a pandemia estive dois anos em casa ... foi muito tempo, eu acho que já estava a dar em maluquinha"
		p6	Pratico basketball adaptado ... o principal fator que me deu uma melhor saúde foi o desporto. Através do desporto, que é o que eu faço a semana inteira, treino 6 vezes por semana.
		p7	"O desporto veio aqui trazer assim uma mudança muito positiva, de forma positiva, apesar eu já ser muito autónoma, muito independente nas minhas tarefas diárias, com desporto consegui trabalhar essa parte física e essa parte mental que me ajudou a fazer ainda mais coisas que eu até ao momento não conseguia fazer, como por exemplo: tenho um carro de adaptado, conduzo o meu carro e só através do desporto é que eu consegui ganhar essa tal força física e mental para pôr e tirar a cadeira dentro do carro sozinha, sem ajuda de terceiros" "No início foi assim tudo à descoberta, mas depois tornou-se uma paixão daquelas que ...neste momento o desporto é imprescindível na minha vida. Eu não me vejo a ficar sem desporto"

* exemplo representativo da análise temática da perspetiva de autogestão

Tabela Síntese dos Temas e Subtemas apurados a partir da Análise Temática*

LEGENDA:			
	Perfil 1	Perfil 2	
BARREIRAS			
TEMA	SUB TEMA	PARTICIPANTES	TRANSCRIÇÕES
A P O I O I N S A N C E I R O S S O	POLÍTICAS DE APOIO	p1	"Tenho noção que a segurança social ajuda pouco nesses casos. Ajuda mais o centro de emprego. E mesmo, relativamente, ao tempo de espera, no centro de emprego é muito mais rápido"
		p3	"Eu recebi esta cadeira, porque fiz o pedido de financiamento a materiais de apoio, mas estive quase um ano à espera da cadeira ... para ter tem de se fazer o pedido de financiamento para materiais de apoio, esperar que o pedido seja tratado. Depois têm de me contactar e depois tenho de falar com a pessoa responsável disso, apresentar 3 orçamentos e depois os orçamentos serem avaliados e que me dão a resposta. Isso iria demorar muito tempo. Eu já fiz um pedido para financiamento de outro material de apoio há 12 meses por aí e ainda não obtive resposta"
		p6	"... há tanta burocracia. Eu sei o que eu estou falando, porque eu passei essa dificuldade até para ter o atestado multiuso"
	CONDIÇÕES FINANCEIRAS	p2	"A falta de condições monetárias. Não tens tanto gel duche ou não pudes tomar banho tantas vezes, porque a bilha do gás vai acabar, por exemplo. Logo isso pode aumentar as infeções em áreas, a falta de higiene ... na minha autogestão, eu preciso sempre dos meios: preciso da tábua de transferência, preciso da cadeira de banho, preciso do gel de duche, do gás, da água quente. Todas essas coisas, sem isso é impossível"
		p7	"Até para ter 1 acidente ou quer que seja, é preciso ter sorte. Porque alguém que esteja que tenha a participação de um seguro, as coisas são mais rápidas. Eu via quando estava lá (no centro de reabilitação), amigos que eu conheci que tinham mais facilidade em adquirir cadeiras de rodas, almofadas ou outros produtos de apoio que o seguro a tem logo quase resposta imediata"
FACILITADORES			
TEMA	SUB TEMA	PARTICIPANTES	TRANSCRIÇÕES
A P O I O I N S A N C E I R O S S O	POLÍTICAS DE APOIO	p2	"Facilitar é ter os equipamentos, ou seja, se eu precisar de me meter em pé, tenho que ter o equipamento meter em pé. Se eu precisar de pomadas, tenho que ter acesso às pomadas. Se eu precisar de medicação, preciso de ter acesso à medicação ... Ter as coisas em casa e eu tenho acesso às coisas, tenho as coisas adaptadas. E como tenho acesso aos materiais, às pomadas, as coisas que preciso ... Também tem carro adaptado, o que me faz poder ir praticar desporto ..."
		p6	"Eu tenho um bom suporte assim de atendimento do centro de saúde, relativamente às sondas e medicamentos e tem vezes que eu tenho um suporte da Associação Salvador com reuniões online ... sobre questões da saúde, sobre a questões desportivas"
	CONDIÇÕES FINANCEIRAS	p3	"Acho que a minha condição económica me permite ter, quase de certeza, mais qualidade de vida que uma pessoa que não tenha esta capacidade monetária. Eu recebi esta cadeira, porque fiz o pedido de financiamento a materiais de apoio, mas estive quase um ano à espera da cadeira ... a tratar de papeladas e escolher a cadeiras. Então, foi um ano que se eu não tivesse uma cadeira que foi comprada por mim se calhar não tinha cadeira e não poderia sair de casa"
		p5	"Indo aqui a parte financeira é mais caro, para nós é tudo mais caro. Eu gasto mais dinheiro a viajar do que qualquer outra pessoa, porque eu não fico em qualquer lado. Os quartos adaptados não existem todos os hotéis e existem em hotéis mais caros de categorias superiores. Mesmo nesses hotéis, às vezes o quarto não é o mais barato de todos, é mais caro, portanto é tudo mais caro e tudo mais difícil. E eu viajo e a minha partilha também é de dizer às outras pessoas que: vamos lá ... mas é difícil ... e aqui vem a parte financeira também e se uma pessoa não trabalhar e não tiver dinheiro, não pode viajar, como é óbvio"

* exemplo representativo da análise temática dos facilitadores e barreiras à autogestão - tema reconhecido como barreira e facilitador à autogestão

Tabela Síntese dos Temas e Subtemas apurados a partir da Análise Temática*

Legenda:	Perfil 1	Perfil 2	
FACILITADORES			
TEMA	SUB TEMA	PARTICIPANTES	TRANSCRIÇÕES
S U P O R T E S O C I A L	SUPORTE FAMILIARES E AMIGOS	p1	O apoio dos outros é fundamental, da família é fundamental
		p2	Quem me facilitou mais foi a minha família diretamente, porque me ajudaram.
		p3	Estar com amigos, o ter arranjado namorado ... estar com as pessoas que continuam a querer conviver comigo ... o tempo que estou com isso na cabeça, tira-me aqueles pensamentos que andam aqui, tipo: a tua vida é uma treta ... essas coisas todas
		p7	No início, eu ainda não tinha a plataforma elevatória, ainda não conseguia sair de casa e os meus colegas muitas vezes se juntaram e vinham-me a casa buscar. Levar-me ao colo ... a mim e a cadeira ... descer do 2º andar comigo para me levarem para a associação, onde nós fazemos os ensaios de teatro, para eu estar presente e sem dúvida que também foram aqui facilitadores nas minhas saídas de casa e sentir-me novamente integrada num grupo. Em, que estava novamente a sentir que fazia parte de alguma coisa, fazia parte de alguma de alguém, de pessoas que se disponibilizavam para vir aqui buscar-me e depois o regresso a casa, a mesma coisa, com toda esta logística. E, depois as pessoas que eu fui também conhecendo ao longo deste caminho, pronto. Também facilitadoras de processos que eu tenho gerido aqui, como eu há bocadinho falei, na parte do desenvolvimento pessoal, pessoas com quem eu fui me identificando e que fiz alguns eventos e que ainda hoje os continuo a acompanhar nas redes sociais e muitas vezes facilitam também aqui imensa coisa para gerir aqui emoções e estados de espírito, que é importante. E portanto, sim ... e depois os meus treinadores, na parte do desporto, tanto na parte do paraciclismo como de vela adaptada, também tenho muito a agradecer.
	APRENDIZAGEM E PARTILHA COM OS PARES	p2	Sim, é uma das coisas mais importantes que eu digo sempre a toda a gente, quando tem lesão medular, é realmente interagirem ... o contrário: muita gente vá, digamos, deficiente ou com lesão medular ... e eu já conheci uns quantos amigos assim, não querem estar com outros deficientes. Como do género "ah, sou deficiente, mas não tenho de estar ali todo amiguinho dos deficientes" ... não sei porquê, porque bombeiros são amigos dos bombeiros, os GNR são amigos dos GNR, os fisioterapeutas são amigos dos fisioterapeutas, e os deficientes são amigos dos deficientes, obviamente, tanto que eu fui para a Madeira com 3 amigos deficientes. E foi giríssimo!
		p7	Um grande facilitador (um amigo com lesão medular), ele tem dúvida aqui no meu processo também de aprender a pôr e a tirar a cadeira do carro. Foi ele que me mostrou as estratégias que ele utilizava. Ele mostrou-me como é que ele fazia e depois eu comecei a adaptar-me e fazer e foi com ele que eu comecei a aprender e a treinar e depois o ginásio e pronto. E foi graças a ele também que o processo para uma nova cadeira de rodas, está neste momento a avançar.
		p8	Cada caso é um caso, mas só as pessoas que têm lesão é que, às vezes, conseguem perceber o que que é outra sente. Poderá não ser igual, mas, mas às vezes a entre ajuda assim dos casos medulares, consegue-se perceber o melhor tratamento
	APOIO DE ASSOCIAÇÕES	p2	Depois foi a Associação Salvador sempre. É fundamental ... Não foi o Estado! Não foi no centro de reabilitação! Não foram os meus médicos! Não foi ninguém! Foi Associação Salvador que uma ajudou com o manual que eles têm, do género: "Sou deficiente, e agora?". O que fazer, com quem contar, como pedir, o que que eu preciso? Também tem a parte dos cuidados de higiene.
		p7	A Associação Salvador sem dúvida que tem sido e continua a ser um grande impulsionador para as mudanças que eu que tenho tido ao longo deste tempo ... uma coisa que eu digo é que realmente o nome Salvador faz todo o sentido: salvaram-me e continuam-me a salvar e acredito que se salvaram já milhares de pessoas com tudo aquilo que eles fazem.

* exemplo representativo da análise temática dos facilitadores e barreiras à autogestão - tema reconhecido como facilitador à autogestão

Tabela Síntese dos Temas e Subtemas apurados a partir da Análise Temática*

Legenda:		Perfil 1	Perfil 2	
BARREIRAS				
TEMA	SUB TEMA	PARTICIPANTES	TRANSCRIÇÕES	
FATORES AMBIENTAIS E SOCIAIS	ACESSIBILIDADES	p1	As barreiras arquitetónicas ... os degraus ... queremos ir a qualquer sítio e não ser possível, é terrível. Tento arranjar sempre solução, mas há sítios que não dá mesmo para ir ... é desmotivante. Antes o meu posto médico da saúde tinha escadas. Agora já têm elevador. Foi muito bom o facto de eles terem adquirido o elevador ...	
		p3	A situação dos degraus em todo o lado ... tanta coisa para ultrapassar as as pessoas têm lesões medulares ... eu não sei quantas pessoas existem nesta situação, mas como não saem muito, porque se calhar não têm a possibilidade de sair ou se calhar também não saem porque não querem, porque é difícil. Parece na sua corrida de obstáculos, mas com obstáculos, não é daqueles com há nas corridas dos Jogos Olímpicos ... Não! É um fosso com crocodilos, é um fosso com estacas e setas e coisas elétricas. Tudo, tudo o que se possa imaginar de mau é a pista de atletismo de obstáculos para as pessoas em cadeira de rodas.	
		p6	Se tivesse acessibilidade desde que eu saio de casa até ao ginásio, eu iria. Um dia eu fui eu passei uma situação, fiquei um pouco constrangido e já não quis ir mais, porque a cadeira não passava onde temos de passar o cartão para entrar e pensei: “vou ter de ser atendido aqui ... não vou ter acesso aos materiais para fazer exercício”. Aí já não me senti bem. Depois ligaram-me para me convencer que iam mudar, que teriam uma porta de acesso. Não! Se local não está acessível, não é para mim, entendes? Eu já não vou ... tem restaurantes, comércio, lojas de roupa ... muitas vezes você tem vontade de comprar, mas tu chegas e tem degraus, degraus, degraus, degraus, sempre degraus. Daí, eu não vou. Daí eu priorizo para nem ir. Até num simples café. Daí falam: “Tu não saís? Porque é que tu não saís? Não gostas de ir a tal lugar?” “Não é que eu não goste de ir a tal lugar. O lugar é que não é acessível para mim, porque eu vou sair!” Eu prefiro ficar em casa ... é isso.	
	RESISTÊNCIA DE MENTALIDADES	p3	Há pessoas que têm o desprazo de discutir a dizer que ... que não tenho direito de ter um estacionamento para mim, que eu estou a ocupar demasiado espaço demais com o carro ... Não têm noção (chora). Estar a querer discutir sobre uma coisa que é óbvia, a mim perturba-me e magoa-me.	
		p5	As barreiras de mentalidades também essas já sabemos, não é? Continuam a existir. Eu acho que está muito melhor... eu aí comparo me com as pessoas que estão há pouco tempo e que se queixam muito. Eu acho que eu deixei tanto de reparar e de olhar ... que não me afetam tanto. Mas quando eu digo tanto, não é que não me afetam, portanto, continua-me a afetar ... Temos de passar a mensagem de que somos pessoas, fazemos as coisas sentados.	
		p7	... desconstruindo algumas mentalidades. Barreiras atitudinais, que também existem e que também às vezes são um bocadinho mais difícil de combater do que propriamente as barreiras arquitetónicas, não é? Mudar aqui o mindset de muitas pessoas que olham para a deficiência ainda com algum preconceito e com discriminação.	
		p8	Como é que vou explicar ... há pessoas que julgam muito uma pessoa que está numa cadeira de rodas ... não, não por maldade, mas ... mas nota-se que que olham que julgam e às vezes as pessoas também evitam sair porque não gostam de serem observadas dessa maneira ou de ir a um ginásio porque têm vergonha ... acho que por aí pode ser uma oposição ... uma barreira de mentalidade	

* exemplo representativo da análise temática dos facilitadores e barreiras à autogestão - tema reconhecido como barreira à autogestão

**ANEXO 1 – PARECER DA COMISSÃO ESPECIALIZADA DE ÉTICA
PARA A INVESTIGAÇÃO DO INSTITUTO POLITÉCNICO DE
SETÚBAL (CE-IPS)**



Comissão de Ética

Identificação do documento: CE-IPS nº 19A / 2022

Título do projeto: Perspetivas de Utentes com Lesão Vertebral Medular sobre a Autogestão na Prevenção das Complicações Secundárias - Estudo sequencial misto

Investigador principal: Sandra Rei dos Santos Rodrigues, ESS/IPS

Equipa de investigação:

Célia Cristina Casaca Soares
[ciência vitae DB10-6BDA-C035]

Unidade Orgânica do IPS: Escola Superior de Saúde

Outras Unidades/Participantes: Não identificados

ANÁLISE E JUSTIFICAÇÃO DO PARECER

Documentos recebidos

Na primeira submissão, foram recebidos os seguintes documentos:

- Declaração de ausência de conflito de interesses e incompatibilidades
- Requerimento e pedido de apreciação de projeto
- Termo de responsabilidade
- Dossier de suporte ao estudo incluindo:
 - o Protocolo de investigação;
 - o Cronograma;
 - o Carta informativa aos participantes para cada uma das duas fases do estudo;
 - o Carta convite do estudo para cada uma das duas fases;
 - o Consentimento informado, esclarecido e livre para cada uma das duas fases do estudo;
 - o Instrumentos de colheita de dados em cada uma das duas fases do estudo;
 - o Guião de entrevista individual.
- CV da investigadora responsável e link Ciência Vitae do segundo membro da equipa

Na resubmissão, dossier revisto e documento-resumo das alterações.

Análise e justificação do Parecer

1. O estudo é proposto no âmbito das Unidades Curriculares "Projeto de Investigação/Melhoria da Qualidade" e "Dissertação/Trabalho de Projeto" do Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia, da Escola Superior de Saúde, do Instituto Politécnico de Setúbal (ESS-IPS).
2. A equipa tem como investigadora responsável a Fisioterapeuta Sandra Isabel Rei dos Santos Rodrigues, mestranda do Mestrado de Prática Avançada de Fisioterapia em Neurologia da ESS-IPS, e decorre sob a orientação científica da Profª. Doutora Célia Cristina Casaca Soares, professora adjunta da ESS-IPS.

3. É um estudo misto sequencial explanatório, com componentes quantitativa (Fase 1) e qualitativa (Fase 2), que tem como objetivos: *“O1) Caracterizar perfis de indivíduos com Lesão Vertebro-Medular (LVM), tendo em conta o grau de independência funcional e o nível de autoeficácia; O2) Caracterizar as perspetivas de utentes com LVM sobre o conceito de autogestão na prevenção das complicações secundárias à LVM, de acordo com esses perfis; O3) Identificar facilitadores e barreiras à utilização de estratégias de autogestão para a prevenção de complicações secundárias à LVM, segundo a perspetiva de utentes com LVM”*;
4. Estima-se uma amostra composta por 50 participantes na Fase 1, dos quais 20 serão tentativamente envolvidos também na Fase 2, sendo considerados elegíveis indivíduos: *“1) maiores de 18 anos; 2) fluentes em português; 3) com diagnóstico de LVM há pelo menos um ano e que deambulem em cadeira de rodas, sendo que o período mínimo de 12 meses justifica-se porque o processo de reconhecimento por parte destes indivíduos de que esta condição implica uma autogestão ao longo da vida é demorado (...); 4) e que vivam na comunidade, com alta hospitalar/centros de reabilitação há, pelo menos, 6 meses, justificado pelo facto dos estudos identificarem que as pessoas com LVM crónica apresentam necessidades substanciais não satisfeitas, em termos de aprendizagens acerca da prevenção das complicações secundárias”*. São excluídos *“indivíduos que apresentem outro tipo de traumatismo, como traumatismo craniano”*. Recomendou-se a clarificação de como serão tratados sujeitos que possam ser potencialmente considerados como pertencentes a grupos vulneráveis ou com capacidade cognitiva comprometida. A investigadora adicionou critérios de exclusão.
5. Aos participantes é solicitado que:
 - a. Na Fase 1 preencham o questionário de Medida de Independência Funcional para utentes com LVM (SCIM), a Escala de Autoeficácia para Utilizadores de Cadeira de Rodas, e o Questionário Sociodemográfico e Clínico, e que na Fase 2 participem em entrevistas semiestruturadas.
 - b. A duração da Fase 1 é estimada em 10 minutos, enquanto para a Fase 2 se prevê uma duração de entre 60 a 90 minutos. Recomendou-se que o *“Questionário sociodemográfico e clínico de caracterização dos participantes”* fosse adaptado de modo que a idade e a ocorrência da lesão sejam indicadas como uma faixa etária em lugar do número/data exata, de modo a melhor salvaguardar a privacidade dos participantes. A investigadora considera relevante saber a idade, pelo que sendo a idade e não data de nascimento, deve ser explícito na informação para o consentimento que a idade consta dos dados a recolher.
 - c. No *“Questionário sociodemográfico e clínico de caracterização dos participantes”* preencham informação relativa ao sexo. Recomendou-se que seja dada a oportunidade ao participante de escolher uma opção de género não binário e/ou não declarar esta informação. A investigadora adicionou «prefere não responder».
6. No que respeita à **recolha de dados**:
 - a. É apresentado um guião com questões orientadoras para as entrevistas semiestruturadas da Fase 2, derivado da literatura. Prevê-se que o entrevistador possa *“variar as questões e a sua ordem, consoante a discussão com os entrevistados, bem como, aprofundar as respostas através de perguntas de acompanhamento”*. Recomendou-se a clarificação do tipo de perguntas de

acompanhamento que poderão ser realizadas. A investigadora explicitou exemplos, ancorando no discurso do participante.

- b. É referido que *“Todos os dados recolhidos serão codificados aquando da sua introdução na base de dados, garantindo desta forma o anonimato no seu armazenamento”*, contudo os procedimentos de codificação são omissos. Para mais, a par com as entrevistas semiestruturadas da Fase 2, é indicada a recolha de dados gravados *“com suporte em vídeo”*. Recomendou-se a clarificação, com a exatidão possível, de quais as medidas que serão tomadas pela equipa de investigação para assegurar que a privacidade do participante será salvaguardada, dando especial ênfase à forma como a codificação será feita e à forma de armazenamento e acesso aos dados sensíveis. A investigadora adicionou informação sobre processo de transcrição, armazenamento, localização e duração da guarda dos dados.

7. Na informação aos participantes:

- a. A referência à instituição e orientação foi explicitada.
- b. A carta informativa é redigida em formato de pergunta-resposta, sendo indicada a possibilidade de desistência a qualquer momento, desacoplada de outras questões.
- c. Foi acrescentado texto alusivo a questões éticas do estudo e formatos de divulgação.

Parecer

O projeto cumpre requisitos éticos da investigação com seres humanos e apresenta garantias de respeito pela dignidade e integridade dos participantes, bem como de privacidade e proteção de dados pessoais. A Comissão emite parecer favorável para a realização da investigação nos termos do projeto submetido, a partir da data deste parecer.

Relator/a: Hugo Plácido da Silva

Aprovação CE-IPS a 3 de outubro de 2022.

Presidente da Comissão de Ética do IPS


Assinado por: Lucília Rosa Mateus Nunes
Num. de Identificação: 06064421
Data: 2022.10.03 23:58:48+01'00'

**ANEXO 2 – MEDIDA DE INDEPENDÊNCIA FUNCIONAL – *SPINAL*
*CORD INDEPENDANCE MEASURE II***

SCIM II – “Spinal Cord Independence Measure”

Nome do utente: _____

Nível da Lesão: _____ Extensão: _____

Escala de Incapacidade da ASIA: ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐ ☐
(a pontuação para cada função é colocada no quadro adjacente, por baixo da data)

DATA

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Auto-cuidados

1. Alimentação (cortar, abrir recipientes, trazer comida à boca, segurar chávena com líquido)
 0. Necessita de alimentação parentérica, gastrostomia ou alimentação oral totalmente assistida.
 1. Come alimentos cortados utilizando várias ajudas técnicas para as mãos e pratos; não é capaz de segurar uma chávena.
 2. Come alimentos cortados utilizando apenas uma ajuda técnica para a mão; segura uma chávena adaptada.
 3. Come alimentos cortados sem ajuda técnica; segura uma chávena normal; necessita de ajuda para abrir recipientes.
 4. Independente em todas as tarefas sem ajudas técnicas.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

2. Banho (enxaguar-se, manusear a torneira da água, lavar-se) A- cintura para cima; B- cintura para baixo

A. 0. Necessita de ajuda total

1. Necessita de ajuda parcial
2. Independente a lavar-se com ajuda técnica ou num ambiente adaptado.
3. Independente a lavar-se; não necessita de ajuda técnica nem de ambiente adaptado.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

B. 0. Necessita de ajuda total

1. Necessita de ajuda parcial
2. Independente a lavar-se com ajuda técnica ou num ambiente adaptado.
3. Independente a lavar-se; não necessita de ajuda técnica nem de ambiente adaptado.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

3. Vestir (preparar as roupas, vestir-se e despir-se) A- cintura para cima; B- cintura para baixo

A. 0. Necessita de ajuda total

1. Necessita de ajuda parcial
2. Independente no vestir com ajudas técnicas ou num ambiente adaptado.
3. Independente no vestir; não necessita de ajudas técnicas nem de ambiente adaptado.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

B. 0. Necessita de ajuda total

1. Necessita de ajuda parcial
2. Independente no vestir com ajudas técnicas ou num ambiente adaptado.
3. Independente no vestir; não necessita de ajudas técnicas nem de ambiente adaptado.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

4. Arranjar-se (lavar as mãos e o rosto, escovar os dentes, pentear o cabelo, barbear-se, maquilhar-se)

0. Necessita de ajuda total

1. Realiza apenas uma tarefa (ex. lava as mãos e o rosto).
2. Realiza algumas tarefas utilizando ajudas técnicas; necessita de ajuda para pôr/retirar as ajudas técnicas.
3. Independente com ajudas técnicas.
4. Independente sem ajudas técnicas.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

SUBTOTAL (0-10)

Respiração e Controlo de Esfincteres

5. Respiração

0. Necessita de ventilação assistida.
1. Necessita de tubo endotraqueal e ventilação parcialmente assistida.
2. É independente a respirar mas necessita de muita ajuda no manuseamento do tubo endotraqueal.
3. É independente a respirar e necessita de pouca ajuda no manuseamento do tubo endotraqueal.
4. Respira sem tubo endotraqueal, mas por vezes necessita de assistência mecânica para respirar.
5. Respira sem tubo endotraqueal e sem qualquer aparelho.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

6. Controlo de Esfincteres – Bexiga

0. Algaliado em drenagem contínua.
1. Volume urinário residual >100cc, sem cateterização ou cateterização intermitente assistida.
2. Volume urinário residual <100cc; necessita de ajuda para aplicar o instrumento de drenagem.
3. Auto-algalição intermitente.
4. Volume urinário residual <100cc; sem cateterização ou sem assistência na drenagem da urina.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

7. Controlo de Esfincteres – Intestino

0. Tempo irregular ou impróprio ou frequência muito baixa de movimentos intestinais (menos de 1 vez em 3 dias).
1. Tempo apropriado e regular, mas necessita de ajuda (ex. aplicar um supositório); perdas raras (menos de 1 vez por mês).
2. Movimentos intestinais regulares, em tempo apropriado, sem assistência; perdas raras (menos de 1 vez por mês).

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

8. Uso do W.C. (higiene perineal, ajuste de vestuário antes/depois, uso de celulose ou fraldas)

0. Necessita de ajuda total

1. Despe-se parcialmente da cintura para baixo, necessita de ajuda nas restantes tarefas.
2. Despe-se parcialmente da cintura para baixo e limpa-se (após); necessita de ajuda no ajuste de roupas e/ou fraldas.
3. Despe-se e limpa-se (após); necessita de ajuda no ajuste de roupas e/ou fraldas.
4. Independente em todas as tarefas mas necessita de ajudas técnicas ou ambiente adaptado (ex. barras).
5. Independente sem ajudas técnicas ou ambiente adaptado.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

SUBTOTAL (0-40)

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

DATA

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Mobilidade (Quarto e W.C.)

9. Mobilidade na cama e Prevenção/Controle de escaras de pressão

0. Necessita de ajuda total.
1. Vira-se na cama apenas para um lado.
2. Vira-se na cama para ambos os lados mas não alivia totalmente a pressão.
3. Alivia a pressão apenas na posição de deitado.
4. Vira-se na cama e senta-se sem ajuda.
5. Independente na mobilidade na cama; faz push-ups na posição de sentado sem levantar completamente o corpo.
6. Independente na mobilidade na cama; faz push-ups na posição de sentado elevando completamente o corpo.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

10. Transferências: cama - cadeira de rodas (travar a cadeira, levantar os pés, transferências, levantar os pés)

0. Necessita de ajuda total.
1. Necessita de ajuda parcial e/ou supervisão.
2. Independente.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

11. Transferências: cadeira de rodas - banheira (se usa cadeira de banho - transferências de e para; se usa a cadeira normal - travar a cadeira, levantar os pés, tirar e ajustar os braços, transferência, levantar os pés)

0. Necessita de ajuda total.
1. Necessita de ajuda parcial e/ou supervisão, ou ajudas técnicas (ex. barras de apoio).
2. Independente.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

Mobilidade (Dentro e fora de casa)

12. Mobilidade dentro de casa

0. Necessita de ajuda total.
1. Necessita de cadeira de rodas elétrica ou de ajuda parcial para manusear a cadeira manual.
2. Independente a deslocar-se com cadeira de rodas manual.
3. Necessita de supervisão na marcha (com ou sem auxiliares).
4. Independente na marcha com um andador ou canadiana (pendular).
5. Independente na marcha com canadiana(s) ou duas bengalas (marcha com alternância).
6. Independente na marcha com uma bengala.
7. Necessita apenas de órteses para os membros inferiores.
8. Faz marcha sem ajuda.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

13. Mobilidade para distâncias moderadas (10-100 metros)

0. Necessita de ajuda total.
1. Necessita de cadeira de rodas elétrica ou de ajuda parcial para manusear a cadeira manual.
2. Independente a deslocar-se com cadeira de rodas manual.
3. Necessita de supervisão na marcha (com ou sem auxiliares).
4. Independente na marcha com um andador ou canadiana (pendular).
5. Independente na marcha com canadiana(s) ou duas bengalas (marcha com alternância).
6. Independente na marcha com uma bengala.
7. Necessita apenas de órteses para os membros inferiores.
8. Faz marcha sem ajuda.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

14. Mobilidade Fora de Casa (mais de 100 metros)

0. Necessita de ajuda total.
1. Necessita de cadeira de rodas elétrica ou de ajuda parcial para manusear a cadeira manual.
2. Independente a deslocar-se com cadeira de rodas manual.
3. Necessita de supervisão na marcha (com ou sem auxiliares).
4. Independente na marcha com um andador ou canadiana (pendular).
5. Independente na marcha com canadiana(s) ou duas bengalas (marcha com alternância).
6. Independente na marcha com uma bengala.
7. Necessita apenas de órteses para os membros inferiores.
8. Faz marcha sem ajuda.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

15. Escadas

0. Não consegue subir ou descer escadas.
1. Sobe e desce pelo menos 3 degraus com apoio ou supervisão de outra pessoa.
2. Sobe e desce pelo menos 3 degraus com apoio de um corrimão e/ou canadiana ou bengala.
3. Sobe e desce pelo menos 3 degraus sem qualquer apoio ou supervisão.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

16. Transferências: cadeira de rodas - carro (aproximação do carro, travar a cadeira de rodas, retirar braços e pedais, transferência de e para o carro, colocar a cadeira dentro e fora do carro)

0. Necessita de ajuda total.
1. Necessita de ajuda parcial e/ou supervisão.
2. Independente com ajudas técnicas.
3. Independente sem ajudas técnicas.

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

SUBTOTAL (9-16)

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

SCORE TOTAL SCIM II (0-100)

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

ANEXO 3 – ESCALA DE AUTOEFICÁCIA PARA UTILIZADORES DE CADEIRA DE RODAS

Escala de Autoeficácia para Utilizadores de Cadeira de Rodas

Nome _____ Data _____

Para cada um dos pontos seguintes, por favor escolha o número que melhor exprime a sua opinião relativamente a cada um deles. Por favor, faça um círculo à volta do número que escolher. Não há respostas certas ou erradas.

	De modo nenhum é verdade	Difícilmente é verdade	Moderadamente verdade	Exactamente verdade
1. Eu consigo impedir que a fadiga causada pela minha doença ou lesão interfira nas coisas que eu quero fazer.	1	2	3	4
2. Eu consigo impedir que o desconforto físico e a dor causados pela minha doença ou lesão interfiram nas coisas que eu quero fazer.	1	2	3	4
3. Eu consigo impedir que quaisquer outros sintomas ou problemas de saúde que tenha interfiram nas coisas que eu quero fazer.	1	2	3	4
4. Eu consigo impedir que problemas emocionais relacionados com a minha doença ou lesão interfiram nas coisas que eu quero fazer.	1	2	3	4
5. Eu sou capaz de realizar tarefas e actividades necessárias para lidar com a minha condição de saúde, reduzindo as idas ao médico (ou a outro profissional de saúde).	1	2	3	4
6. Eu sou capaz de tomar outras medidas para além da medicação de forma a impedir que a minha doença ou lesão interfira com o meu dia a dia.	1	2	3	4
7. Se eu tentar bastante, eu consigo resolver problemas difíceis, como deslocar-me em cadeira de rodas num local pouco acessível.	1	2	3	4
8. Mesmo sem ajuda, eu posso encontrar os meios e as formas de alcançar o que eu quero.	1	2	3	4
9. É fácil para mim, agarrar-me às minhas intenções e atingir os meus objectivos.	1	2	3	4
10. Graças ao meu desembaraço, eu sei como lidar com situações imprevistas que surgem aos utilizadores de cadeiras de rodas.	1	2	3	4
11. Se eu investir o esforço necessário, eu consigo resolver a maioria dos problemas que surgem aos utilizadores de cadeiras de rodas.	1	2	3	4
12. Eu consigo manter-me calmo ao enfrentar as dificuldades do dia a dia porque eu confio nas minhas capacidades para enfrentar as mais diversas situações.	1	2	3	4
13. Se eu estiver com problemas relacionados com o uso da cadeira de rodas, geralmente consigo pensar em algo para fazer.	1	2	3	4