

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

VIVÊNCIAS DA PESSOA COM LESÃO MEDULAR DE
LONGA DURAÇÃO

Porto, 2022

ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO

Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação

EXPERIENCIES OF THE PERSON WITH LONG-
TERM SPINAL CORD INJURY

Dissertação académica de mestrado orientada pela
Professora Doutora Maria Manuela Martins e
coorientada pela Mestre Salomé Sobral Sousa.

Nuno Fernando da Cruz Pires Fonseca ep8675

Porto, 2022

“Enquanto as outras espécies animais são movidas por impulsos instintivos do passado, o futuro que o ser humano concebe exerce uma influência eficaz sobre o presente que constrói.”

Roger Garaudy

Dedicado à minha mãe, Fátima Pires, enfermeira especialista em
enfermagem de reabilitação.

Agradeço à Professora Doutora Maria Manuela Martins e à Mestre
Salomé Sobral Sousa pela orientação.
Agradeço à minha mãe, ao meu pai, à minha irmã, à Escola Superior de
Enfermagem do Porto, ao Centro Hospitalar Universitário do Porto e a
todas as pessoas, especialmente os participantes do estudo, que
tornaram este trabalho possível.
O meu muito obrigado!

Resumo

Pessoas com lesão medular de longa duração, além dos desafios dessa condição neurológica que traz inúmeras mudanças na vida, adquiriram uma condição de deficiência que as torna mais suscetíveis a alguns problemas relacionados com o envelhecimento. Este estudo é baseado no modelo de enfermagem de Roper, Logan e Tierney fundamentado em 12 atividades de vida influenciadas por fatores biológicos, psicológicos, socioculturais, ambientais e político-econômicos. **Objetivos:** Compreender as vivências da pessoa com lesão medular de longa duração e analisar os acontecimentos destas pessoas enquadrados no âmbito da intervenção de enfermagem de reabilitação. **Métodos:** Estudo exploratório e descritivo de natureza qualitativa; como instrumento de recolha de dados a usamos entrevista semiestruturada a 15 participantes, critério de inclusão: pessoas com lesão medular de longa duração (mais de 10 anos). A análise de conteúdo das entrevistas seguiu os princípios de Bardin com recurso ao programa informático ATLAS.ti22. **Resultados:** O estudo demonstrou as preocupações dos participantes com 11 atividades de vida onde se evidenciou a manutenção de um ambiente seguro com a promoção da acessibilidade relacionada com os produtos de apoio e a tecnologia. Reconheceram-se as vantagens dos posicionamentos, especialmente em decúbito ventral e ortostatismo. A área da eliminação é uma área já trabalhada, mas sempre merecedora de cuidados especializados de enfermagem. O convívio entre pares é importante para a o bem-estar e aprendizagens. A dor músculo-esquelética do ombro é referida pelos que fazem transferências para o interior de veículos como uma preocupação com repercussões presentes e futuras. A condução é facilitadora da integração, melhoria de oportunidades de emprego e recreacionais como o desporto adaptado. **Discussão:** Destacaram-se cinco atividades de vida: *manter um ambiente seguro, comunicar, eliminar, mobilizar-se e trabalhar e distrair-se* reconhecendo-se um ambiente acessível como fundamental para a vida (Roper, Logan & Tierney, 2001). Nem todos os participantes tinham a mesma necessidade de produtos de apoio tecnologicamente mais evoluídos. **Conclusão:** As áreas de intervenção do enfermeiro de reabilitação e suas competências fazem com que este se torne um dos profissionais capazes de responder às necessidades expressas pelas pessoas com lesão medular mesmo depois de muito tempo desta ter acontecido. Contudo, emerge dos discursos uma grande força de vontade para prosseguir com o bem viver. Verificamos que necessitam permanentemente de alguma assistência de saúde até porque o seu processo de envelhecimento tem consequências na sua dependência, por outro lado, as acessibilidades podem contribuir para se tornarem mais autónomos.

Palavras-chave: Enfermagem, reabilitação, lesão medular, atividades de vida, envelhecimento.

Abstract

People with long-term spinal cord injury, in addition to the challenges of this neurological condition that brings several changes in life, have acquired a disability condition that makes them more susceptible to some problems related to aging. This study is based on the Roper, Logan and Tierney nursing model based on 12 life activities influenced by biological, psychological, sociocultural, environmental, and political-economic factors. **Objective:** To understand the experiences of the person with long-term spinal cord injury and to analyze the events of these people within the scope of the rehabilitation nursing intervention. **Methods:** Exploratory and descriptive study of a qualitative nature; as a data collection instrument we used a semi-structured interview with 15 participants, inclusion criterion: people with long-term spinal cord injury (more than 10 years). The content analysis of the interviews followed Bardin's principles using the ATLAS.ti22 computer program. **Results:** The study demonstrated the concerns of the participants with 11 life activities where the maintenance of a safe environment with the promotion of accessibility related to support products and technology became evident. The advantages of the prone position and orthostatism were recognized. The area of elimination is an area that has already been worked on, but always deserving of specialized nursing care. The interaction between peers is important for well-being and learning. Shoulder musculoskeletal pain is reported by those who transfer to the interior of vehicles as a concern with present and future repercussions. Driving facilitates community integration, improves employment and recreational opportunities such as adapted sport. **Discussion:** Five life activities stood out: Maintaining a safe environment, Communication, Elimination, Mobilization and Working and playing recognizing an accessible environment as fundamental for life (Roper, Logan & Tierney, 2001). Not all participants had the same need for more technologically advanced support products. **Conclusion:** The areas of intervention of rehabilitation nurses and their skills make them one of the professionals capable of responding to the needs expressed by people with spinal cord injury even after a long time. However, a strong willpower emerges from the speeches to continue with the good life. We found that they permanently need some health care, even because their aging process has consequences on their dependence, on the other hand, accessibility can contribute to becoming more autonomous.

Key words: Nursing, rehabilitation, spinal-cord injury, life activities, aging.

CHAVE DE SIGLAS e ABREVIATURAS

AIS - American Spinal Injury Association Impairment Scale

CIF - Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde

EEER - Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação

e. g. - *exempli gratia* (por exemplo)

OMS - Organização Mundial da Saúde

SCIM - Spinal Cord Independence Measure

SNS - Serviço Nacional de Saúde

VRU - Volume residual de urina

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	19
1.PARA A COMPREENSÃO DO PROBLEMA DAS PESSOAS COM LESÃO MEDULAR.....	21
1.1 Lesão Medular.....	21
1.2 Visão social de viver com lesão medular de longa duração	23
1.3 Avaliação da situação da pessoa com lesão medular de longa duração	26
1.4 Intervenções de enfermagem de reabilitação	30
2.PLANEAMENTO DO TRABALHO DE CAMPO COM PESSOAS COM LESÃO MEDULAR DE LONGA DURAÇÃO	35
2.1 População e amostra dos participantes.....	36
2.2 Instrumentos de colheita de dados	38
2.3 Procedimentos	39
3.VIVER A DIFERENÇA DE SER PESSOA COM LESÃO MEDULAR DE LONGA DURAÇÃO	43
3.1 Atividades de vida.....	43
3.1.1 Manter um ambiente seguro	44
3.1.2 Comunicar	47
3.1.3 Respirar.....	49
3.1.4 Comer, beber e eliminar	50
3.1.5 Higiene pessoal e vestir-se	53
3.1.6 Mobilizar-se	54
3.1.7 Trabalhar e distrair-se.....	58
3.1.8 Expressar sexualidade	63
3.1.9 Dormir	64
3.1.10 Morrer	65
3.2 Fatores que influenciam as atividades de vida.....	66
3.2.1 Fatores biológicos.....	66
3.2.2 Fatores psicológicos.....	67
3.2.3 Fatores socioculturais	69
3.2.4 Fatores ambientais	70
3.2.5 Fatores político-económicos	71

3.3 Duração de Vida	73
3.4 Continuum dependência/independência.....	74
3.5 Individualidade de vida	76
3.6 Caminhos para uma Enfermagem Individualizada.....	77
4.CONTRIBUTOS PARA OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO	81
CONCLUSÃO.....	89
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	93
ANEXOS	97
ANEXO 1 - Instrumento de Colheita de Dados	
ANEXO 2 - Carta de Explicação do Estudo e do Consentimento	
ANEXO 3 - Autorização para a Colheita de Dados pela Comissão de Ética da Escola Superior de Enfermagem do Porto	

ÍNDICE de TABELAS, QUADROS, GRÁFICOS

Quadro 1 – Classificação American Spinal Cord Injury Impairment Scale	26
Quadro 2 – Variáveis clínicas relativas à caracterização dos participantes.....	37
Quadro 3 – Variáveis sociodemográficas relativas à caracterização dos participantes	38

ÍNDICE de FIGURAS

Figura 1 – Diagrama relativo às atividades de vida e fatores que as influenciam	44
Figura 2 – Diagrama relativo à atividade de vida <i>manter um ambiente seguro</i>	45
Figura 3 – Diagrama relativo à atividade de vida <i>comunicar</i>	47
Figura 4 – Diagrama relativo à atividade de vida <i>respirar</i>	50
Figura 5 – Diagrama relativo à atividade de vida <i>eliminar</i>	52
Figura 6 – Diagrama relativo à atividade de vida <i>higiene pessoal e vestir-se</i>	54
Figura 7 – Diagrama relativo à atividade de vida <i>mobilizar-se</i>	55
Figura 8 – Diagrama relativo à atividade de vida <i>trabalhar e distrair-se</i>	60
Figura 9 – Diagrama relativo à atividade de vida <i>dormir</i>	64
Figura 10 – Diagrama relativo à atividade de vida <i>morrer</i>	65
Figura 11 – Diagrama relativo aos fatores biológicos	66
Figura 12 – Diagrama relativo aos fatores psicológicos.....	67
Figura 13 – Diagrama relativo aos fatores socioculturais.....	69
Figura 14 – Diagrama relativo aos fatores ambientais	70
Figura 15 – Diagrama relativo aos fatores político-econômicos	72
Figura 16 – Diagrama relativo à duração de vida	73
Figura 17 – Diagrama relativo ao continuum dependência/independência	75
Figura 18 – Diagrama relativo à individualidade de vida	76

INTRODUÇÃO

Dados oficiais da Organização das Nações Unidas (ONU), estimam que cerca de mil milhões de pessoas vivem com algum tipo de deficiência e devido ao aumento da esperança média de vida, bem como ao consequente aumento da incidência de doenças crónicas e acidentes, desastres e conflitos, esse número tende a crescer nos próximos anos (Organização Mundial da Saúde, 2019).

Ao longo do ciclo vital, as pessoas são confrontadas com eventos clínicos que originam compromissos das funções e estruturas corporais, que têm impacto negativo na funcionalidade e podem determinar compromissos na capacidade para o autocuidado, para a manutenção da participação e integração na sociedade (Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2021).

A OMS (2011), refere que o envelhecimento é uma grande tendência relativamente ao aparecimento de deficiência, na medida em que o envelhecimento está relacionado com dependência na realização de atividades da vida diária pela perda de funcionalidade, doenças crónicas, fragilidade da pessoa idosa e deficiências (Pereira, Martins & Machado, 2021).

Na Constituição da República Portuguesa, no artigo 64.º, sobre a saúde, é declarado que todos os cidadãos têm direito à proteção da saúde e o dever de a defender e promover. Para garantir o cumprimento deste direito, o Estado deve assegurar a todos o acesso à saúde preventiva, curativa e de reabilitação (Constituição da República Portuguesa, 2016). De acordo com o preâmbulo do Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação (EEER) (Regulamento n.º 392/2019, de 3 de maio), a Reabilitação, enquanto especialidade multidisciplinar, compreende um corpo de conhecimentos e procedimentos específicos que permite ajudar as pessoas com doenças agudas, crónicas ou com sequelas das doenças referidas a maximizar o seu potencial funcional e independência. Ainda de acordo com este regulamento, o EEER cuida e capacita a pessoa com deficiência, limitação da atividade ou restrição da participação para a reinserção e exercício da cidadania, ao longo do ciclo de vida, em todos os contextos da prática de cuidados de forma a maximizar a funcionalidade e desenvolver todas as suas capacidades (p.13565).”

A lesão medular é uma condição incapacitante de elevados custos económicos que traz inúmeras mudanças na vida de uma pessoa e sua família (Kashif, Jones, Darain, Iram, Raqib & Butt, 2019), associados a grande incapacidade funcional e motora.

Uma lesão medular influencia todos os domínios descritos na International Classification of Function, Disability and Health (2004) tanto no curto como a longo prazo. Os sobreviventes

desta lesão enfrentam desafios complexos e vitalícios relacionados com a sua incapacidade, atividades físicas e integração (Jakimovska, Kostovski, Biering-Sørensen & Lidal, 2017).

Como resultado nos avanços na área da saúde e da reabilitação, muitas pessoas com lesão medular conseguem viver algumas décadas após a lesão. Para além dos desafios dessa condição neurológica, pessoas com esta lesão são mais suscetíveis a alguns problemas relacionados com o envelhecimento (Jørgensen, Iwarsson & Lexell, 2017).

O desenvolvimento da conceção e análise teve por referência o modelo de enfermagem das atividades de vida de Nancy Roper, Winifred Logan e Alison Tierney que apresenta conceitos amplos que pelo estado da arte nos ajudou a compreender a expressão das vivências das pessoas com lesão medular de longa duração. Todavia e segundo estas mesmas autoras, “É impossível que um modelo suficientemente simples para ser significativo capte as complexidades do “viver”. Embora “viver” tenha manifestações físicas óbvias (algumas das quais se prestam a descrições objetivas) também há aí muitas outras manifestações. (...) a maneira como definimos enfermagem é congruente com esta conceptualização: nomeadamente que a enfermagem se centra no “ajudar as pessoas a evitar, aliviar, resolver ou lidar com problemas reais ou potenciais nas suas atividades de vida” (Tomey, 2002).

Para facilitar a compreensão do estudo organizamos este relatório em cinco capítulos. O primeiro dedica-se ao enquadramento teórico, onde explicitaremos o modelo teórico inerente à conceção deste trabalho, bem como a exploração do estado da arte. No segundo capítulo expõe-se o enquadramento metodológico, de forma a clarificar o paradigma subjacente à investigação, a seleção dos participantes, o procedimento, o instrumento e a estratégia para recolha e análise dos dados, contemplando ainda, as considerações éticas. O terceiro e quarto capítulos abordam a apresentação, análise e discussão de resultados com contributos para os cuidados de enfermagem de reabilitação. No quinto capítulo expõem-se as conclusões.

Pretende-se, assim, que este trabalho se constitua como mais um préstimo para o desenvolvimento da investigação nesta área já que, e ainda segundo o preâmbulo do Regulamento das Competências Específicas do EEER (Ordem dos Enfermeiros, 2019), o avanço no conhecimento requer que o enfermeiro especialista incorpore continuamente as novas descobertas da investigação na sua prática, desenvolvendo uma prática baseada na evidência, orientada para os resultados sensíveis aos cuidados de enfermagem, participando também em projetos de investigação que visem aumentar o conhecimento e desenvolvimento de competências dentro da sua especialização (OE, 2019).

1. PARA A COMPREENSÃO DO PROBLEMA DAS PESSOAS COM LESÃO MEDULAR

A necessidade de aprofundar e justificar a importância do estudo das vivências das pessoas com lesão medular de longa duração leva-nos a fazer uma revisão teórica sobre o tema, organizada de acordo com o processo de análise que utilizamos para aprofundar o problema e procurar a melhor evidência disponível, pelo que além da situação clínica recentramos a temática na especificidade dos cuidados de enfermagem e particularizando para a enfermagem de reabilitação.

1.1 Lesão Medular

Toda a lesão que acomete as estruturas da medula, do cone medular e da cauda equina é considerada uma lesão medular. Este é um problema que acarreta alterações fisiológicas, emocionais, sociais e económicas (Faleiros et al, 2021).

A lesão medular é uma condição incapacitante de elevados custos económicos que traz grandes mudanças na vida de uma pessoa e sua família. Esta lesão causa défices em órgãos do sistema gastrointestinal, urinário, sistema nervoso autónomo, pele, ossos e articulações (Kashif et al, 2019), associados a grande incapacidade funcional e motora. Com base no nível da lesão, se for cervical ou torácica/lombar/sagrada, a lesão da espinal medula é classificada respetivamente em tetraplegia ou paraplegia (Jørgensen et al., 2017).

A classificação da lesão medular considera duas categorias: traumáticas e não traumáticas. As lesões não traumáticas podem ser causadas por malformação congénita, tumores, infeções, doenças degenerativas, isquemias, entre outras. As lesões medulares traumáticas podem ser decorrentes de acidentes de trânsito, agressões com arma de fogo ou arma branca, quedas, mergulho em águas rasas e impacto de objetos (Faleiros et al, 2021).

Sabe-se que dois terços da população com deficiência adquirida estão concentrados nas faixas etárias mais velhas, estando a deficiência congénita mais presente nas faixas etárias mais jovens. A deficiência adquirida pode ter várias causas, incluindo acidentes rodoviários e acidentes de trabalho (Pereira et al., 2021).

Segundo Gutierrez, Thompson, Kemp e Mulroy (2007) para pessoas com lesão medular, a paralisia dos membros inferiores traduz-se numa grande solicitação dos membros superiores para a mobilidade e execução das atividades de vida diária. Neste caso, os membros superiores, sustentam repetidamente grandes cargas decorrentes de atividades relacionadas com propulsão da cadeira de rodas, transferências e elevações para alívio da pressão. A sequela deste padrão de uso é a dor, complicação crónica da lesão medular.

Uma lesão medular influencia todos os domínios descritos na CIF tanto no curto como no

longo prazo. Os sobreviventes de lesão medular traumática ou não traumática enfrentam desafios complexos e vitalícios relacionados com a sua incapacidade, atividades físicas e integração (Jakimovska et al., 2017).

Uma lesão medular tem também um impacto profundo na trajetória do típico desenvolvimento físico e psicológico de crianças e adolescentes, solicitando um processo contínuo de ajuste que inevitavelmente guia os papéis, atividades e objetivos daqueles que são afetados. Comparados com os adultos, jovens com uma lesão medular instalada enfrentam um conjunto único de condições enquanto experienciam um rápido crescimento físico e psicológico na infância e na adolescência e simultaneamente descobrem os desafios relacionados com a sua lesão (Riordan, Kelly & Klaas, 2015).

Considera-se pessoa com deficiência aquela que, por motivo de perda ou anomalia, congénita ou adquirida, de estrutura ou função psicológica, intelectual, fisiológica ou anatómica suscetível de provocar restrições de capacidade, pode estar considerada em situações de desvantagem para o exercício de atividades consideradas normais tendo em conta a idade, o sexo e os fatores socioculturais dominantes (CIF, 2004).

A taxa de sobrevivência da população com lesão medular em Portugal aumentou e há um decréscimo nos acidentes de viação, mas uma tendência de aumento nas quedas e nos casos não traumáticos. Apesar de não existirem dados, acreditamos que os doentes com lesão medular vivem mais, com uma expectativa de vida próxima da população portuguesa em geral (exceto para aqueles que possuem lesões completas de nível alto), (Campos et al., 2017).

As comorbilidades associadas ao evento comprometem a saúde, o bem-estar e a esperança de vida. Atualmente, os avanços na área da saúde e da reabilitação, permitem que estas pessoas vivam algumas décadas após a lesão. E, como também referido na introdução, para além dos desafios dessa condição neurológica, estas pessoas que adquiriram uma condição de deficiência são mais suscetíveis a alguns problemas relacionados com o envelhecimento (Jørgensen et al., 2017).

Apesar de todos os esforços de reabilitação e avanços nas opções de tratamentos cirúrgicos, as disfunções neurogénicas do trato urinário inferior permanecem como um dos mais reportados problemas de saúde em pessoas com lesão medular e, adicionalmente, complicações urológicas como infeções do trato urinário têm sido descritas como a causa mais frequente de reinternamentos hospitalares em lesões medulares traumáticas (Adriaasen et al., 2017).

Uma lesão medular completa interrompe a comunicação entre o centro pontino da micção e a espinal medula causando disfunção neurogénica do trato urinário inferior que pode causar hiperatividade do detrusor, dissinergia detrusor-esfincteriana, hipocontractilidade do

detrusor, insuficiência esfinteriana e diminuição da compliance da bexiga (Adriaansen et al., 2017). Ainda segundo estes autores, a maioria das complicações incluem infecções do trato urinário, refluxo vesicoureteral, hidronefrose, urolitíase e, por fim, insuficiência renal.

Para além das complicações urológicas, outras complicações da lesão medular de longa duração incluem questões de saúde secundárias à própria lesão como a dor músculo-esquelética, as úlceras de pressão, a espasticidade e disfunções intestinais, principalmente a obstipação (Adriaansen et al., 2017) que também são obstáculos à atividade física e integração.

A sedestação obriga a que muitas atividades de vida sejam efetuadas com o braço elevado acima da cabeça, resultando em desequilíbrio e sobrecarga dos membros superiores, nomeadamente do ombro, que são utilizados para realizar transferências, propulsão de cadeira de rodas, locomoção com auxiliares de marcha e até atividades desportivas.

Face ao exposto encontramos razões para afirmar que o Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação deve de ser considerado no processo de reabilitação das pessoas com lesão medular da fase aguda à fase crónica, considerando que exerce a sua atividade em todos os contextos de cuidados de saúde ou sociais com a finalidade de capacitar a pessoa com deficiência ou compromisso da funcionalidade para a plena participação social e cidadania (Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2021).

O presente trabalho direciona-se para a lesão medular de longa duração, ou seja, para pessoas com lesão medular há mais de dez anos de acordo com Adriaasen et al. (2017), Jörgensen et al. (2016) e Jörgensen et al. (2017), o que nos leva a centrar a análise nas vivências expressas pelas pessoas passado um longo tempo desse acontecimento abalador das suas vidas.

Relativamente ao conceito de vivências subjacente a este trabalho: “Quando se pede às pessoas para descreverem o que significa “viver”, a maioria delas - independentemente da idade e circunstância – mencionará atividades como *comer e beber, trabalhar e distrair-se, e dormir*. (...) Todas estas atividades (...) contribuem, no seu conjunto, para o complexo processo de vida. São as atividades de vida.” (Roper, Logan & Tierney, 2001).

1.2 Visão social de viver com lesão medular de longa duração

A deficiência não é propriamente uma característica médica, mas sim a condição social produzida pelo défice de acesso aos direitos e bens sociais que essas pessoas enfrentam, considerando a sociedade tal como está organizada. Por isso, a acessibilidade abrange não apenas as estruturas físicas, mas também todas as demais esferas de interação social (Pereira et al., 2021). Há muitas dimensões da acessibilidade e consequentemente existem também diversos tipos de barreiras.

As melhorias no cuidado de pessoas com lesão medular na fase aguda resultam numa esperança média de vida aumentada (Gutierrez et al., 2007). Dada a esperança média de vida que atualmente as pessoas com lesão medular usufruem, assim como a tendência de aumento da idade aquando da lesão, há também um aumento da preocupação acerca da capacidade de o serviço nacional de saúde lidar com as necessidades potenciais de uma população envelhecida lesionada medular (DeVivo & Chen, 2011).

É fundamental que a pessoa com lesão medular de longa duração consiga a independência que lhe permita viver com sucesso em casa e na comunidade (Chaves et al., 2004).

Portugal tem legislação relativa a acessibilidade a edifícios públicos e transportes, apesar de na prática ainda haver algumas lacunas à sua aplicação. Apesar do cenário tendencialmente estar a alterar-se, fora dos grandes centros urbanos, os passeios, transportes públicos, e muitos edifícios públicos não são acessíveis a utilizadores de cadeira de rodas (Campos et al., 2017).

A cadeira de rodas pode ser percebida como tendo um impacto negativo na vida da pessoa se não lhe permitir participar ativamente em atividades sociais e da comunidade (Chaves et al., 2004).

É interessante notar que utilizadores de cadeiras de rodas identificavam-na como mais limitante relativamente à participação do que a sua deficiência e condições de saúde secundárias, como a dor de ombro, e esta também não os impedia de manter as atividades que os mantinham ligados com a comunidade (Gutierrez et al., 2007). Por outras palavras, e segundo o mesmo autor, a paralisia dos membros inferiores não os impedia de subir um desnível mas a cadeira de rodas sim, daí a necessidade de uma sociedade acessível.

Segundo Haubert et al. (2015), a necessidade de carregar a cadeira de rodas para dentro de um veículo representa uma adicional e substancial solicitação aos membros superiores, conhecida por provocar dor de ombro. Apesar desta grande solicitação as transferências para os carros são muitas vezes uma solução para a mobilidade na comunidade. A condução independente é muitas vezes a chave para o emprego e a integração comunitária para indivíduos com lesão medular. Segundo Haubert et al (2015) os condutores com lesão medular apresentam duas vezes maior probabilidade de ter emprego ou de estar a estudar que não condutores, demonstrando também uma maior reintegração comunitária.

Em Portugal a maior parte das pessoas com deficiência são desempregadas devido à baixa escolaridade e à falta de adaptações no local de trabalho. Se a lesão medular ocorreu em resultado de um acidente de trabalho há legislação que regula a readaptação profissional e reintegração tanto para o empregado como para o empregador. As barreiras arquitetónicas das habitações de pessoas com lesão medular são geralmente resolvidas à custa dos interessados (excetuando aqueles assistidos por companhias de seguros) (Campos et al., 24

2017).

Algumas barreiras identificadas para o afastamento laboral após uma lesão medular incluem condições de saúde secundárias e o natural declínio da saúde, as reduzidas oportunidades de emprego, limitado apoio social e familiar, acesso limitado a atividades lúdicas e recreacionais e falta de meios de transporte acessíveis (Hitzig, Romero Escobar, Noreau & Craven, 2012).

Apesar de não haver dados relativos a taxas de divórcio em lesionados medulares crê-se que a percentagem é superior à população em geral. Contudo, geralmente, têm adequado suporte familiar e integração social com boa rede de apoio. Alguns tratamentos como a procriação medicamente assistida só estão acessíveis em centros especializados resultando que nem todos os pacientes têm acesso a tal (Campos et al., 2017).

A investigação revela que para os jovens com deficiência, as atitudes sociais como serem tratados de maneira diferente podem dificultar sentirem-se confortáveis socializando com os seus pares (Riordan et al., 2015). Ainda segundo o mesmo autor, um entendimento claro do que as pessoas com lesão medular podem esperar em termos de resultados é crítico para providenciar aos jovens e família o suporte de que muito necessitam.

A consciência social e as atitudes sociais e culturais positivas, o respeito pelo ser “diferente” mostram estar a crescer na população portuguesa, em parte devido ao crescimento do nível educacional. Enumeram-se algumas atitudes sociais positivas relativamente a pessoas com lesão medular: lugares de estacionamento adequados, prioridade nas filas das caixas do supermercado e atendimento prioritário nas instituições públicas para pessoas com deficiência motora. Porém é necessário investir nas regras e regulamentos que aplicam as leis na prática (Campos et al., 2017).

Apesar do aumento da atenção dada ao envelhecimento na pessoa lesionada medular nas últimas décadas, o conhecimento é ainda limitado da vivência com lesão medular de longa duração. Para além disso, como resultado de diferenças culturais e contextuais, é desafiante relacionar achados existentes em diferentes contextos de diferentes nações (Jørgensen et al., 2017).

Recordemos a importância de perceber a vida como um todo e de acordo com Roper, Logan e Tierney (2001) “O atual entendimento da vida não é de forma alguma completo, e o conhecimento disponibilizado pelas ciências naturais, pelas ciências sociais e pelas humanidades não proporciona uma compreensão sobre a natureza da vida” (...) “Cada pessoa realiza as suas atividades de vida de forma única – a forma como cada um experiencia a vida dá sentido ao conceito individualidade de vida”.

1.3 Avaliação da situação da pessoa com lesão medular de longa duração

Os enfermeiros de reabilitação diferenciam-se pelas competências específicas e especializadas promotoras da readaptação ou reeducação funcional bem como de ambientes amigáveis e sustentáveis de inclusão social (Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2021). O EEER concebe, implementa e monitoriza planos de enfermagem de reabilitação diferenciados, baseados nos problemas reais e potenciais das pessoas. O nível elevado de conhecimentos e experiência acrescida permitem-lhe tomar decisões relativas à promoção da saúde, prevenção de complicações secundárias, tratamento e reabilitação maximizando o potencial da pessoa (OE, 2019).

A Associação Americana de Lesões Medulares recomenda um exame físico detalhado dos diversos dermatomos e miótomos, de modo a determinar quantos e quais os segmentos medulares afetados. Essa avaliação permite que sejam obtidas informações sobre o nível neurológico, o nível sensitivo e o nível motor preservado em cada hemicorpo (Faleiros, Cordeiro, Lopes, Bimbatti & Ribeiro, 2021). O nível neurológico é utilizado para determinar o segmento medular mais caudal que apresenta todas as funções preservadas em ambos os lados do corpo. Para isso, é necessário determinar o nível sensitivo, onde se observa a sensibilidade normal em ambos os lados do corpo, e o nível motor, onde é percebida a força muscular normal nos dois hemicorpos (Faleiros et al., 2021).

Quadro 1 – Classificação American Spinal Cord Injury Impairment Scale (AIS)
(http://www.asia-spinalinjury.org/elearning/ISNCSCI_Exam_Sheet_r4.pdf)

Classificação AIS		
A	Completa	Não há função sensitiva ou motora nos segmentos sagrados S4-S5
B	Incompleta	Há função sensitiva mas não motora preservada abaixo do nível neurológico, estendendo-se aos segmentos sagrados S4-S5
C	Incompleta	Há função motora preservada abaixo do nível neurológico e a maioria dos músculos-chave, abaixo do nível neurológico, tem força muscular inferior a 3
D	Incompleta	Há função motora preservada abaixo do nível neurológico e pelo menos metade dos músculos-chave, abaixo do nível neurológico, tem força muscular igual ou superior a 3
E	Normal	As funções sensitivas e motoras são normais

Existem diversas ferramentas para avaliar a condição funcional das pessoas com lesão medular porém atualmente, a *Spinal Cord Independence Measure III* (Catz et al., 2007) tornou-se o instrumento recomendado pela International Spinal Cord Injury Society, e está a

ser amplamente utilizada para mensurar a funcionalidade de pessoas com lesão medular nas suas atividades de vida diária, por ser sensível às mudanças de *status* de independência e funcionalidade, sendo, dessa forma útil, para acompanhar o doente em programa de reabilitação. O instrumento pode ser aplicado em pessoas com lesão medular de diferentes etiologias ou classificações, seja tetraplegia, seja paraplegia, completa ou incompleta (Faleiros et al., 2021). Assim a SCIM III é uma escala de medida de independência desenvolvida especificamente para pacientes com lesão medular, a fim de tornar as avaliações funcionais de pacientes com paraplegia ou tetraplegia mais sensíveis às alterações. Distribuída por 19 itens (dois deles, o banho e vestir-se, avaliam separadamente tanto a parte de cima como a parte de baixo do corpo) encontra-se agrupada em três principais atividades: autocuidado, respiração e controlo de esfíncteres e mobilidade. Não foi aplicada aos participantes deste estudo por isso não será discriminada a sua pontuação, mas será descrita sucintamente pois é o instrumento de eleição para a avaliação deste tipo de clientes.

O autocuidado inclui quatro itens: a alimentação (cortar, abrir recipientes, vazar os recipientes, levar a comida à boca, segurar um copo com fluído), o banho (ensaboar-se, lavar-se, secar corpo e cabeça e manipular a torneira), vestir-se (roupas, sapatos, ortóteses permanentes: colocar, usar e remover) e arranjar-se (lavar as mãos e a face, escovar os dentes, pentear o cabelo, barbear-se, aplicar maquilhagem). A alimentação é avaliada na seguinte distribuição de quatro alíneas: necessita de alimentação parentérica, gastrostomia ou completamente dependente na alimentação por via oral; necessita de ajuda parcial para comer e/ou beber ou para usar produtos de apoio; come independentemente, necessitando de produtos de apoio ou ajuda só para cortar comida e/ou vazar e/ou abrir recipientes e, por último, come e bebe independentemente, não requerendo ajuda ou produtos de apoio.

A avaliação do banho distribui-se também por quatro pontos desde a ajuda total, cruzando a ajuda parcial até à execução da atividade independentemente com e sem produtos de apoio ou num ambiente específico.

A atividade vestir-se avalia-se por cinco critérios desde requerer ajuda total, passando pela ajuda parcial e independência com roupa sem botões, fechos ou laços, requerendo produtos de apoio ou num ambiente específico, até à independência total.

Relativamente ao arranjar-se é avaliado em quatro critérios desde a ajuda total, ajuda parcial, independente no arranjar-se com e sem produtos de apoio.

A respiração e controlo de esfíncteres inclui os seguintes quatro itens: respiração, controlo de esfíncteres – bexiga, controlo de esfíncteres – intestino e uso da sanita (higiene perineal, o ajuste das roupas antes e depois e o uso de papel higiénico e fraldas).

A avaliação da respiração distribui-se por seis critérios que abrangem: requerer produtos de

apoio como tubo traqueal com elevada ou reduzida assistência na sua gestão, utilização permanente ou intermitente de ventilação assistida, utilização de oxigénio, elevada ou reduzida assistência para tossir até ventilar independentemente sem assistência ou dispositivo.

A avaliação do controlo de esfíncteres – bexiga distribui-se por sete alíneas: cateter vesical; volume residual de urina (VRU) >100cc, sem cateterização regular ou cateterização intermitente assistida regular; VRU < 100cc ou cateterização intermitente, precisa de ajuda para aplicação de instrumento de drenagem; cateterismos intermitentes, uso de dispositivo urinário externo de drenagem, não precisa de ajuda para aplicação; cateterismos intermitentes, continência entre cateterismos, não uso de dispositivo urinário de drenagem externo; VRU < 100cc, precisa apenas de drenagem externa de urina e não precisa de ajuda para a drenagem e, por fim, VRU < 100cc; continente; não uso de dispositivo de drenagem externo.

A avaliação do controlo de esfíncteres – intestino distribui-se por quatro normas: frequência irregular ou muito baixa (menos de uma vez em três dias) de movimentos intestinais, frequência regular mas requer ajuda (e.g., para aplicação de supositório), raros acidentes (menos de duas vezes por mês), movimentos intestinais regulares, sem ajuda, desde raros acidentes (menos de duas vezes por mês) até sem acidentes.

A avaliação do uso do sanitário distribui-se por cinco critérios: requer ajuda total; requer ajuda parcial: não consegue limpar-se e independente no limpar-se; usa o quarto de banho independentemente em todas as tarefas, mas necessita de produtos de apoio ou num ambiente específico (e. g. barras) até não necessitar de produtos de apoio ou um ambiente específico.

O terceiro e quarto grupos são relativos à mobilidade. A mobilidade (quarto e sanita) inclui três itens: mobilidade na cama e alívio de pressão, transferência: cama-cadeira de rodas (travar cadeira de rodas, levantar apoio de pés, remover e ajustar apoio de braços, transferir-se e levantar os pés) e transferência: cadeira de rodas-sanita-banheira (se usa uma cadeira de rodas de banho: transferência da cadeira de rodas para a cadeira de rodas de banho; se usa cadeira de rodas regular: travar cadeira de rodas, levantar apoio de pés, remover e ajustar apoio de braços, transferir-se e levantar os pés). A avaliação da mobilidade na cama e alívio de pressão distribui-se por quatro parâmetros: precisa de ajuda em todas as atividades (virar a parte de cima do corpo na cama, virar a parte de baixo do corpo na cama, sentar-se na cama, fazer push-ups na cadeira de rodas, com ou sem produtos de apoio mas sem ajudas elétricas), executa uma, ou duas ou três, ou executa todas as atividades de mobilidade na cama e alívio de pressão independentemente. A avaliação das transferências cama-cadeira de rodas e cadeira de rodas-sanita-banheira distribui-se por três parâmetros:

requer ajuda total, requer ajuda total e/ou supervisão, e/ou produtos de apoio (e.g. tábua de transferência/barras de apoio) e independente (ou não requer cadeira de rodas).

A mobilidade (interior e exterior (de casa), em superfícies regulares) inclui seis itens: mobilidade no interior de casa, mobilidade para distâncias moderadas (10-100 metros), mobilidade no exterior de casa (mais de 100 metros), utilização de escadas, transferência cadeira de rodas-carro (aproximação do carro, travar a cadeira de rodas, remover apoios de braços e pés, transferir para e desde o carro, colocar a cadeira de rodas dentro e fora do carro) e transferência chão-cadeira de rodas.

A mobilidade no interior de casa, a mobilidade para distâncias moderadas e a mobilidade no exterior de casa são avaliadas em nove alíneas: requer ajuda total; requer cadeira elétrica ou ajuda parcial para operar cadeira manual; move-se independentemente em cadeira de rodas manual; requer supervisão enquanto anda (com ou sem produtos de apoio); anda com andarilho ou canadianas (marcha a três pontos); anda com canadianas ou duas bengalas (marcha a quatro pontos); anda com uma bengala; necessita apenas de ortótese da perna e, finalmente, anda sem auxiliares de marcha.

A utilização de escadas é avaliada em quatro parâmetros desde incapaz de subir ou descer escadas, sobe e desce pelo menos três degraus com suporte ou supervisão de outra pessoa ou com suporte de corrimão e/ou canadiana ou bengala até sem suporte ou supervisão.

A transferência cadeira de rodas-carro é avaliada em três critérios: requer ajuda total, parcial e/ou supervisão e/ou produtos de apoio e transfere-se independentemente não requerendo produtos de apoio (ou não requer cadeira de rodas).

Para concluir a avaliação pela SCIM III, a transferência: chão-cadeira de rodas avalia-se em duas alíneas: requer ajuda e transfere-se independentemente com ou sem produtos de apoio (ou não requer cadeira de rodas), um exercício interessante que segundo Hosseini (2012), a capacidade de executar uma transferência da cadeira de rodas para o chão e do chão para a cadeira de rodas distingue os utentes paraplégicos dos utentes tetraplégicos.

Portugal tem leis que implementam benefícios fiscais para empregadores de pessoas com deficiência. Contudo, a maior parte das pessoas com lesão medular não exerce qualquer atividade laboral, sendo pensionistas por incapacidade de pelo menos 60% sendo esta pensão muito inferior ao salário mínimo nacional. Há associações de doentes de pessoas com deficiência por acidentes de viação e algumas destas providenciam escassos e limitados fundos para lesionados medulares (Campos et al., 2017).

1.4 Intervenções de enfermagem de reabilitação

Pensar enfermagem passa por identificar referenciais que nos ajudem a fazer a diferenciação dos cuidados que prestamos, neste sentido, recorreremos ao modelo das atividades de vida de Nancy Roper, Winifred Logan e Alison J. Tierney, considerando que a área de intervenção dos enfermeiros de reabilitação transcende as técnicas assistenciais e o autocuidado. O modelo de vida de Roper, Logan e Tierney foi o primeiro modelo de enfermagem desenvolvido na Europa e uma influência determinante para a prática. Criado inicialmente para fins educacionais, rapidamente se generalizou nos diferentes contextos. Inspiradas na complexidade da vida e da enfermagem, as autoras criaram um modelo simples, de fácil compreensão, aplicável e relevante (Tomey, 2002). Este modelo não foi criado para a enfermagem de reabilitação, mas o seu desenvolvimento valoriza muito os cuidados de reabilitação.

Para compreender a importância da ligação deste modelo à enfermagem de reabilitação, é importante recordar as competências específicas do EEER, como avaliar a condição funcional da pessoa e o ambiente envolvente para diagnosticar necessidades de cuidados especializados em resposta a compromissos funcionais de capacidade para o autocuidado e para a participação na sociedade, implementando intervenções ou programas de treino motor, cardiorrespiratório, sensorial, cognitivo, de eliminação e sexual dirigidos à otimização da funcionalidade, da participação social e da qualidade de vida da pessoa e família (Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2021).

O profissional de enfermagem tem a capacidade necessária para atuar em todas as etapas ou fases da reabilitação, desde a fase aguda da lesão até às fases mais tardias de inclusão dessa pessoa na sociedade, adaptando as suas condutas e orientações ao momento e à realidade vivida por essa pessoa. O enfermeiro de reabilitação tem uma atuação expressiva junto dos outros profissionais da área da reabilitação, numa assistência holística e compartilhada na qual identificam as necessidades individuais e, junto ao binómio doente-família, pensam em soluções funcionais para os desafios de viver com lesão medular e as adversidades ambientais e/ou psicossociais desse contexto (Faleiros et al., 2021).

Muitas das intervenções dos enfermeiros de reabilitação são organizadas por programas de intervenção. Estes têm por objetivo otimizar a adaptação à vida a seguir a uma lesão medular capacitando o indivíduo com competências e recursos necessários à integração na comunidade (Kashif et al., 2019). A finalidade da reabilitação é capitalizar a independência funcional, prevenir complicações secundárias, otimizar a funcionalidade física e incrementar uma renovada integração na comunidade (Kashif et al., 2019).

Um exemplo de uma área de intervenção do enfermeiro de reabilitação é a gestão da

eliminação urinária. Nas pessoas com lesão medular, as complicações da bexiga neurogénica envolvem incontinência urinária, maior incidência de litíase renal, infeções do trato urinário, refluxo vesicoureteral, hidronefrose e consequente deterioração renal, podendo ocorrer falência renal e até mesmo o óbito. Por isso, é prioritário o tratamento adequado dessas disfunções, com a finalidade de prevenir o comprometimento renal no processo de reabilitação da pessoa com lesão medular. O tratamento da bexiga neurogénica visa principalmente a preservação do trato urinário superior e o controlo da incontinência urinária, visando a qualidade de vida e a participação social. A cateterização intermitente tem sido descrita como “gold standard” para o esvaziamento da bexiga e as pessoas com paraplegia tendencialmente optam por esse método (Adriaasen et al., 2017).

O modo como a interação entre a capacidade do indivíduo e as solicitações do ambiente influenciam o comportamento e adaptação, elucidando da dinâmica pessoa-ambiente entre pessoas que envelhecem com lesão medular, pode ser usado para desenvolver intervenções de reabilitação mais efetivas (Jørgensen et al., 2016).

Ainda existe falta de compreensão relativamente à pessoa com deficiência e a atitude dos outros tem impacto na execução de atividades, e o enfermeiro de reabilitação pode ter aqui um papel de facilitador, tal como nas situações em que uma prescrição de uma cadeira de rodas adequada ao tamanho e que seja simples de manobrar, sem ter em conta a acessibilidade do ambiente circundante pode limitar os benefícios do equipamento e a acessibilidade da pessoa (Chaves et al., 2004).

A manutenção de um programa de treino específico em cadeira de rodas para pessoas com lesão medular é considerado importante para a maioria das pessoas dependentes que se mobilizam através de cadeira de rodas manual na sua vida quotidiana (Van der Scheer et al., 2015). Como referido no final da descrição da SCIM III, a capacidade de executar uma transferência da cadeira de rodas para o chão e do chão para a cadeira de rodas distingue os utentes paraplégicos dos utentes tetraplégicos (Hosseini et al., 2012) e também poderá ser uma intervenção do enfermeiro de reabilitação.

A promoção da autonomia nas atividades da pessoa com sequelas de lesão medular não é uma tarefa singular, exige uma pluralidade de profissionais integrados no contexto neuropsicomotor e social, visando a elaboração de um plano com metas que considere tanto as suas capacidade e limites funcionais quanto os objetivos individuais (Faleiros et al, 2021). Nesse processo de reabilitação, os profissionais exercem o papel de orientador/educador, ou seja, são os que direcionam e, ao mesmo tempo, informam a pessoa sobre as suas potencialidades e limites (Faleiros et al., 2021).

A enfermagem de reabilitação, dado o seu campo abrangente de atuação deve intervir ao nível das cadeiras de rodas (em liga leve preferencialmente) e produtos de apoio para o seu

arrumo nos veículos, assim como uma tábua para as transferências da própria pessoa para dentro e fora das viaturas seria uma grande ajuda para os lesionados medulares relativamente à dor (nomeadamente do ombro), pois esta é a transferência mais exigente (Haubert et al., 2015). Assim, a condução independente para pessoas que se mobilizam através de cadeira de rodas requer as transferências cadeira de rodas-carro ou então uma carrinha modificada com elevador (Haubert et al., 2015) e como já se referiu, segundo o mesmo autor, é muitas vezes a chave para o emprego e a integração comunitária para indivíduos com lesão medular.

O meio físico deve estar preparado para receber todas as pessoas, pelo que é essencial eliminar todos o tipo de barreiras arquitetónicas que impedem o cumprimento dos direitos e deveres devidos a todas as pessoas, uma participação social ativa, o acesso a diversas oportunidades existentes, como à cultura, à educação, ao emprego, e que não permitem o desenvolvimento do potencial das pessoas e da qualidade de vida. Ao nível do poder local, nomeadamente juntas de freguesia e câmara municipal, os EEER podem aconselhar na construção de equipamentos públicos, promover mecanismos de automonitorização das barreiras arquitetónicas na comunidade, participar na criação de planos municipais de acessibilidade arquitetónica e em programas de promoção do envelhecimento ativo e de inclusão social dos grupos vulneráveis (Pereira et al., 2021).

Os fatores ambientais, políticos-económicos, socioculturais, psicológicos e biológicos, influenciam o processo de viver das pessoas com lesão medular. Estes mesmos fatores são reconhecidos por Roper, Logan e Tierney como influenciadores das atividades de vida. A duração da vida, o continuum dependência e independência e individualidade de vida são conceitos chave deste modelo.

As atividades de autocuidado e de vida diária que devem ser priorizadas pela enfermagem na capacitação de pessoas com lesão medular e familiares cuidadores durante o processo de reabilitação de acordo com o modelo de Roper, Logan e Tierney são: *manter um ambiente seguro, comunicar, respirar, comer e beber, eliminar, higiene pessoal e vestir-se, controlar a temperatura do corpo, mobilizar-se, trabalhar e distrair-se, exprimir sexualidade, dormir e morrer.*

O indivíduo é o foco central deste modelo e deve satisfazer as 12 atividades de vida de acordo com a sua condição de dependência/independência e com a fase do ciclo vital, num fundo contextual influenciador (Tomey, 2002) e neste sentido as atividades dos enfermeiros de reabilitação, tornam-se únicas e diferenciadas de pessoa para pessoa, podendo ter evolução favorável ou desfavorável à independência no momento do ciclo de vida.

O enfermeiro deverá proporcionar a menor variação no padrão de vida do indivíduo, a menos que este precise de ajuda para lidar com um estilo de vida diferente (Roper, Logan & Tierney, 32

2001). Assim, a função específica da enfermagem é ajudar o indivíduo a prevenir, aliviar, resolver ou lidar positivamente com os problemas reais ou potenciais relacionados com as atividades de vida (Tomey, 2002).

2. PLANEAMENTO DO TRABALHO DE CAMPO COM PESSOAS COM LESÃO MEDULAR DE LONGA DURAÇÃO

Partimos da revisão teórica para compreender o fenómeno e assim mergulhar no trabalho de campo onde serão descritos os procedimentos a realizar e as justificações para as opções tomadas enquadrando metodologicamente o trabalho.

Com a realização deste estudo procura-se atingir os seguintes objetivos: compreender as vivências da pessoa em situação de lesão medular de longa duração e analisar os acontecimentos destas pessoas enquadrados no âmbito da intervenção de enfermagem de reabilitação.

A metodologia da investigação pressupõe em simultâneo um processo racional e um conjunto de métodos e técnicas que guiam a elaboração do processo de investigação, com a finalidade de obter resposta à pergunta previamente formulada. É através do método científico que o investigador obtém conhecimentos, recorrendo a métodos de colheita de dados, de classificação, de análise e interpretação de resultados (Fortin, 2009).

Os paradigmas orientam o pensamento mas também conduzem a escolhas de natureza metodológica que permitem o acesso ao conhecimento. No âmbito de cada paradigma assume-se diferentes naturezas do conhecimento. O paradigma interpretativo/qualitativo subscreve uma perspetiva relativista da realidade. Encara o mundo real vivido como uma construção de atores sociais que constroem o significado social dos acontecimentos e fenómenos do presente e reinterpretam o passado. Em lugar de se considerar que o investigador é capaz de se colocar de um ponto de vista exterior como observador da realidade, aceita-se que não há a possibilidade de se estabelecer uma separação nítida entre ele e aquilo que vai estudar (Fortin, 2009).

Na sua busca pelo conhecimento, os investigadores que usam o paradigma qualitativo não reduzem narrativas e outros dados a símbolos numéricos (Bogdan & Biklen, 1994). A abordagem qualitativa caracteriza-se pelos seguintes aspetos: as situações são apreendidas no seu ambiente natural; tem um forte carácter descritivo; os dados são tratados de forma indutiva, o que estimula um conjunto de interrogações capazes de orientar o percurso a tomar; e vigora uma preocupação com os significados atribuídos pelas pessoas às coisas e aos fenómenos (Bogdan & Biklen, 1994). Através da descrição possibilita um conhecimento mais alargado do fenómeno, permitindo captar a sua aparência e essência. Assim, a investigação qualitativa é essencialmente descritiva. Os dados recolhidos são em forma de palavras ou imagens e não de números (Bogdan & Biklen, 1994).

As investigações de natureza qualitativa fazem parte deste paradigma, pelo que, e tendo em conta o objetivo subjacente a esta investigação, se optou por uma abordagem qualitativa

orientadora do desenvolvimento do estudo. Tendo em vista o objetivo a que nos propomos, opta-se por um estudo exploratório e descritivo, seguindo uma abordagem qualitativa.

Segundo Fortin (2009) a pesquisa exploratória, é adequada quando existem poucos conhecimentos sobre um fenómeno e o investigador visa acumular a maior quantidade de informações possíveis, a fim de abarcar os diversos aspetos do fenómeno.

Tem como principal finalidade a formação de conceitos e ideias, capazes de tornar os problemas mais precisos e de formular hipóteses para estudos posteriores.

A finalidade deste estudo é contribuir para uma intervenção dos enfermeiros de reabilitação sustentada nas vivências das pessoas com lesão medular de longa duração. Queremos realizar uma investigação fundada no paradigma qualitativo/interpretativo. Para esse efeito, partimos da seguinte pergunta: Como vivenciam as pessoas com lesão medular de longa duração os acontecimentos da sua vida que têm interferência com a promoção e manutenção da sua saúde? Decorrente desta ideia, contextualizamos as seguintes questões de investigação:

Como vivenciaram o processo de se tornar uma pessoa com lesão medular?

Que vivências são significativas para as pessoas com lesão medular de longa duração?

Como vêm a sua saúde?

Que acontecimentos estas pessoas associam à promoção da saúde?

2.1 População e amostra dos participantes

A especificação da população num estudo de investigação é sempre uma etapa necessária para compreendermos o público-alvo a que o problema pode ser reportado. A população é uma coleção de elementos ou sujeitos que partilham características comuns definidas por um conjunto de critérios (Fortin, 2009). Ainda segundo a mesma autora, uma população particular que é submetida a um estudo é chamada população alvo. Os participantes num estudo qualitativo são selecionados tendo por base a experiência, a cultura, a interação social ou o fenómeno de interesse (Streubert & Carpenter, 2013). Assim, e de acordo com o método selecionado, assume-se o envolvimento ativo com os participantes, o que permite uma melhor compreensão das suas necessidades. Uma amostra, não é mais do que uma parte do todo a que chamamos população e que a representa.

Pretendemos criar uma amostragem não probabilística, intencional, por redes (em “bola de neve”) de pessoas com lesão medular de longa duração. Como critérios de inclusão estabelecemos: ser pessoa com lesão medular de longa duração (mais de dez anos segundo os autores encontrados), compreender e falar em língua portuguesa, saber ler e escrever, ser maior de idade e aceitar gravar a entrevista.

Na pesquisa de abordagem qualitativa, o tamanho da amostra não precisa de ser elevado

(Leopardi, 2001). Geralmente quando os dados se tornam claramente repetitivos, pode-se considerar a amostra suficiente, segundo a percepção do próprio investigador que toma essa decisão. A saturação de dados define um ponto na investigação, no qual colher dados adicionais não se traduz em produção, o que é revelado não acrescenta muito à explicação naquele momento.

O nosso corpo de análise advém de uma amostra de participantes com os critérios previamente estabelecidos e as características seguintes.

Quadro 2 – Variáveis sociodemográficas relativas à caracterização dos participantes

Participante	Idade (anos)	Sexo	Habilitações literárias	Ocupação	Estado civil
1	50	Feminino	9.º ano	Secretária	Solteira
2	58	Masculino	12.º ano	Funcionário público	Divorciado
3	55	Masculino	12.º ano	Reformado	Solteiro
4	67	Feminino	4.ª classe	Reformada	Casada
5	71	Feminino	4.ª classe	Reformada	Solteira
6	54	Masculino	3 anos de ensino superior	Reformado	Casado
7	41	Feminino	Licenciatura	Professora 1.º ciclo	Solteira
8	60	Masculino	6.º ano	Reformado	Casado
9	48	Masculino	6.º ano	Reformado	Casado
10	32	Masculino	Licenciatura	Funcionário público	Solteiro
11	70	Feminino	2.ª classe	Reformada	Casada
12	40	Masculino	4.ª classe	Reformado	Solteiro
13	50	Feminino	12.º ano	Assistente administrativa	Divorciada
14	75	Feminino	3.ª classe	Reformada	Casada
15	58	Masculino	6.º ano	Reformado	Solteiro

Os participantes apresentaram uma idade no intervalo de 32 a 75 anos distribuídos por oito homens e sete mulheres, com habilitações literárias desde a segunda classe à licenciatura sendo a maioria afastados da atividade laboral por aposentação. Para melhor caracterização da amostra, apresentamos de seguida dados relativos à sua situação clínica.

Quadro 3 – Variáveis clínicas relativas à caracterização dos participantes

Participante	Tempo de lesão medular (anos)	Etiologia da lesão medular	Nível Neurológico	Classificação AIS
1	38	Mielite transversa	D9	C
2	41	Trauma vertebro-medular	D9	B
3	31	Canal estreito lombar	L1	A
4	20	Canal estreito lombar	L2	C
5	44	Trauma vertebro-medular	D10	A
6	19	Acidente de trabalho	D9	A
7	18	Acidente de viação (automóvel)	C7	D
8	42	Acidente de viação (moto)	D9	A
9	26	Acidente de viação (moto)	D4	A
10	19	Acidente de viação (bicicleta)	D6	A
11	20	Queda	L2	D
12	21	Acidente de viação (moto)	D9	A
13	33	Acidente de viação (moto)	D4	A
14	18	Recidiva de neoplasia medular	D2	B
15	36	Acidente de viação (moto)	D2	A

O tempo de lesão medular variou entre os 18 e os 44 anos, a maior representação é de acidentes de viação com localização dorsal predominantemente com classificação da AIS A (lesão completa).

2.2 Instrumentos de colheita de dados

A colheita de dados deve realizar-se segundo um plano pré-estabelecido. Assim, antes de iniciar a colheita de dados o investigador deve determinar o tipo de instrumento que melhor se adapta ao objeto em estudo e às questões de investigação (Fortin, 2009). São diversas as técnicas de recolha de dados na investigação qualitativa, desde a entrevista, à observação ou à análise de documentos, entre outras (Ribeiro, 2010). A natureza deste estudo leva a que se privilegie a entrevista, como método de colheita de dados, por se tratar do instrumento mais adequado para a recolha da informação acerca do tema em estudo, e por apresentar um carácter flexível que permite responder às exigências de uma investigação de carácter

indutivo em que o entrevistador é livre de formular e sequenciar as questões num processo para obtenção de informação que, dificilmente, poderia ser obtida de outra forma.

A entrevista, nas suas diferentes formas, distingue-se pela aplicação dos processos fundamentais de comunicação e interação humana, que permitem ao investigador retirar do conteúdo das entrevistas informações sobre factos e dados objetivos, mas também sobre o que as pessoas fazem, sabem, pensam, acreditam, explicações, racionalidades ou opiniões (Quivy & Campenheoudt, 2008). É uma fonte de significados e representações e revela na sua grande maioria coisas não observáveis, com a possibilidade de acrescentar notas de campo. Optou-se por uma entrevista semiestruturada que pressupõe a elaboração de um guião orientador, que consiste numa série de questões orientadoras, relativamente abertas, a propósito das quais é fundamental receber informação por parte do entrevistado e procura permitir a dinâmica da interação entrevistador/entrevistado, para que possam emergir novas questões e novos dados, contribuindo para o enriquecimento dos dados a colher (ANEXO 1).

2.3 Procedimentos

Neste subcapítulo faremos uma síntese dos procedimentos éticos e de todos os outros procedimentos a que fizemos recurso durante a investigação.

Salienta-se que nos **procedimentos éticos** segundo Martins (2008), a investigação em enfermagem obedece aos princípios éticos universais que, sendo comuns a uma qualquer investigação, assumem especial importância nesta área uma vez que o seu alvo é o ser humano e as suas respostas às situações de saúde/doença.

De acordo com Nunes (2005) num processo de investigação, a ética refere-se à qualidade das técnicas de investigação, no que diz respeito ao cumprimento de obrigações profissionais, legais ou sociais para com os sujeitos do estudo.

A ética em investigação engloba a qualidade dos procedimentos, desde a pertinência do tema, realização da pesquisa, escolha da técnica adequada, informação a dar aos participantes, obtenção do consentimento voluntário e esclarecido até à publicação e divulgação dos resultados. Desta forma, os aspetos éticos devem ser tidos em conta em todas as etapas do processo de investigação (Nunes, 2005).

Segundo as diretrizes éticas do International Council of Nurses (2007), a investigação em enfermagem deve ter em conta: os princípios da beneficência, não maleficência, fidelidade, justiça, veracidade e confidencialidade. Neste sentido, foram efetuados os seguintes pressupostos:

- Consentimento informado de todos os participantes no estudo. A sua utilização é imprescindível e define-se como o processo pelo qual o investigador assegura que os

participantes recebem informação completa sobre o estudo, decidem de forma livre e esclarecida participar ou não no mesmo, foram informados relativamente à ausência de prejuízo por aceitarem ou recusarem participar e foram esclarecidos relativamente à sua confidencialidade (ANEXO 2);

- Autorização para a colheita de dados pela Comissão de Ética da Escola Superior de Enfermagem do Porto (ANEXO 3);

- Isenção e autenticidade na análise e tratamento dos dados e na apresentação das conclusões.

Sobre os **procedimentos da colheita de dados** salientamos o que se pretendia de cada participante, e foi solicitada a sua participação e o seu consentimento livre e informado, bem como a assinatura da declaração de consentimento. Foi entregue informação escrita sobre os objetivos da investigação, para que pudessem ler e decidir calmamente, podendo desistir a qualquer momento sem qualquer consequência.

A gravação das entrevistas é a melhor forma de evitar a perda de informação, sobretudo quando o conteúdo é extenso, ou quando esta é a principal técnica de estudo (Bogdan & Biklen, 1994). Assim, era solicitado aos participantes do estudo autorização para a gravação presencial das mesmas em local calmo e silencioso com recurso a um gravador discretamente posicionado para que a entrevista pudesse decorrer sem interrupções (o gravador do telemóvel em modo “avião”) e com gravação nítida a fim de garantir a sua transcrição através de processador de texto (Microsoft® Word). Os participantes eram contactados via telefone para marcação de data, hora e local, cerca de uma semana antes da entrevista. Imediatamente antes da gravação da entrevista era lida e explicada a carta do consentimento que seguidamente assinavam com caneta e sem dificuldade. As entrevistas foram efetuadas em janeiro de 2022. As primeiras três entrevistas foram efetuadas no distrito de Vila Real, uma no concelho de Chaves e duas no concelho de Vila Pouca de Aguiar pelo investigador principal e durante uma deslocação para esse fim (a maior e mais longa). Uma entrevista foi efetuada no distrito de Aveiro, concelho de Ovar e as restantes 11 entrevistas foram efetuadas no distrito do Porto: uma no concelho da Maia, uma no concelho de Valongo, uma no concelho de Vila Nova de Gaia, uma no concelho de Amarante, duas no concelho do Porto, duas no concelho de Paços de Ferreira e três no concelho de Marco de Canavezes. A deslocação mais curta efetuada para uma entrevista foi para o centro comercial Alameda na zona das Antas, freguesia de Campanhã, concelho Porto. A entrevista com maior duração gastou 55 minutos e 48 segundos e a que contou com menor duração gastou 20 minutos e 34 segundos. No total as 15 entrevistas consumiram 427 minutos. No próprio dia das entrevistas eram transcritos os ficheiros áudio para o processador de texto informático.

A **análise de dados** na investigação qualitativa começa quando a colheita de dados se inicia (Streubert & Carpenter, 2013). À medida que os investigadores fazem as entrevistas ou observações, mantêm e reveem constantemente os registos para descobrir questões adicionais que necessitam fazer ou para apresentar descrições dos seus achados.

Segundo Polit, Beck & Hungler (2004), os dados recolhidos devem passar por um processo de codificação, isto é, um processo de tradução dos dados para a forma empírica, e devem ainda ser transferidos dos documentos escritos para arquivos de computador para que se proceda à sua análise. Assim, tudo o que é dito ou escrito é suscetível de ser submetido a uma análise de conteúdo (Bardin, 2013). Deste modo, para analisar os dados recolhidos utilizou-se a análise de conteúdo proposta por Bardin, que consiste num conjunto de técnicas de análise (temática e à posteriori) que determina a presença de determinados temas de acordo com a sua frequência e significado do estudo.

Dentro da análise de conteúdo, optou-se então pela modalidade do tipo temática como técnica de análise, definindo categorias e unidades de registo. As categorias são rubricas ou classes, as quais reúnem um grupo de elementos (unidades de registo) sob um título genérico, agrupamento esse efetuado em razão de caracteres comuns destes elementos.

Por unidades de registo, entende-se unidade de significação a codificar e corresponde ao segmento do conteúdo a considerar como unidade base, visando a categorização e a contagem frequencial (Bardin, 2013). As unidades de registo podem ser palavras e/ou temas. Ainda segundo Bardin (2013), a análise de conteúdo divide-se em três fases: a pré-análise; a exploração de material; o tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação.

A pré-análise é a fase de organização de dados, que como preconiza a autora Bardin (2013), corresponde a um período de intuições, que tem por objetivo tornar operacionais e sistematizar as ideias iniciais, de maneira a conduzir a um esquema preciso de desenvolvimento das operações sucessivas, num plano de análise.

A segunda fase consiste na descrição analítica, isto é, nas operações de codificação, desconto ou enumeração, em função das decisões previamente definidas.

A última fase da análise de conteúdo traduz o tratamento dos resultados obtidos ao longo da investigação, a sua inferência e interpretação. Consiste em tornar significativos os dados que resultaram do processo de tratamento, de forma a sistematizarem e colocarem em evidência as informações fornecidas pela análise. De acordo com Bardin (2013), durante o processo de categorização respeitam-se cinco princípios básicos, face às unidades de significação, nomeadamente a homogeneidade em que a categoria tem que conter em si apenas um registo e uma dimensão da análise; a exaustividade que contempla uma análise profunda e pormenorizada; a exclusividade na qual cada unidade de significação só pode

pertencer a uma categoria; a objetividade que presume que as diferentes partes de um mesmo material devem ser codificadas da mesma maneira mesmo quando submetidas a várias análises; a pertinência e a adequação as quais subentendem que as unidades de significação devem ser adaptadas ao conteúdo e aos objetivos do estudo.

Após leitura integral do texto das entrevistas, procedeu-se ao agrupamento temático segundo as categorias pré-estabelecidas com base no modelo das atividades de vida (Roper, Logan & Tierney, 2001), e unidades de registo ou significação. Para esta organização procuraram-se semelhanças e diferenças, agrupando-se as ideias e os aspetos significativos que, na opinião do investigador principal, devem ser apreendidos e transmitidos. Esta fase caracteriza-se por ser mais demorada, uma vez que se procede novamente à audição das entrevistas, de maneira a confrontar com o que já estava transcrito. Recorreu-se ao aplicativo de análise qualitativa de dados ATLAS.ti22 no sentido de sistematizar a análise e facilitar o tratamento de dados do investigador.

3. VIVER A DIFERENÇA DE SER PESSOA COM LESÃO MEDULAR DE LONGA DURAÇÃO

Como já foi mencionado, de acordo com Roper, Logan e Tierney (2001) quando se pede às pessoas para descreverem o que significa “viver”, a maioria das pessoas, independentemente da idade e circunstância de vida mencionam atividades como *comer e beber, trabalhar e distrair-se, e dormir*. Todas estas atividades (...) contribuem, no seu conjunto, para o complexo processo de vida, pelo que são consideradas atividades de vida.

Por forma a providenciar uma leitura mais agradável e explícita deste capítulo, o mesmo será subdividido pelas categorias com os respetivos códigos encontrados, utilizando como ferramenta de análise o software ATLAS.ti22.

3.1 Atividades de vida

A conceptualização da “vida” como uma amálgama de “atividades” é uma forma útil de começar a pensar de uma maneira simples, embora construtiva, sobre o processo complexo de viver. Imagine-se comer e beber, trabalhar e distrair-se e exprimir a sexualidade sem comunicar. O respirar é essencial a todas elas. Assim só para fins descritivos é que elas podem ser separadas. Elas estão intimamente relacionadas entre si (Roper, Logan & Tierney, 2001). Na seguinte figura, as cores correspondentes aos códigos associados aos fatores que influenciam as atividades de vida correspondem à cor da atividade de vida com a qual se relacionam principalmente, assim, a atividade de vida *manter um ambiente seguro* corresponde ao rosa, *comunicar* corresponde ao roxo, *respirar* corresponde ao azul escuro, *comer e beber* corresponde ao vermelho, *eliminar* corresponde ao verde escuro, *higiene pessoal e vestir-se* corresponde ao verde claro, *controlar a temperatura do corpo* corresponde ao amarelo, *mobilizar-se* corresponde ao azul claro, *trabalhar e distrair-se* corresponde ao laranja, *exprimir sexualidade* corresponde ao cinza, *dormir* corresponde ao preto e *morrer* corresponde ao branco.

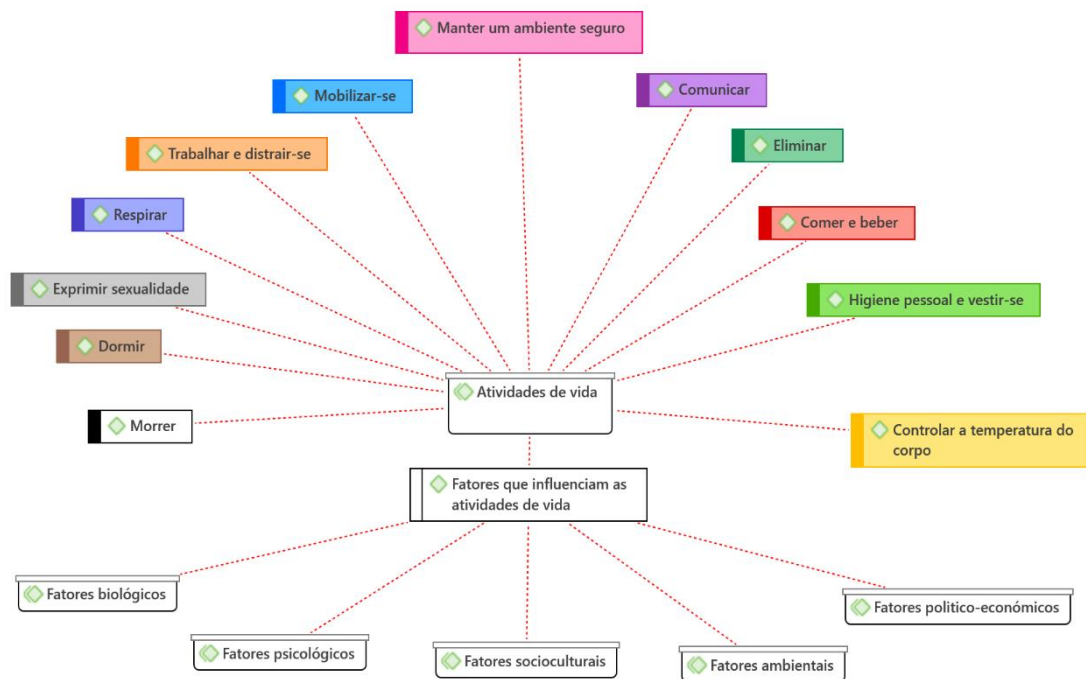


Figura 1: Diagrama relativo às atividades de vida e fatores que as influenciam.

Relativamente aos fatores que influenciam as atividades de vida como veremos mais detalhadamente adiante, no que toca aos fatores biológicos verificou-se uma agregação exclusiva de códigos relativos á atividade de vida *mobilizar-se*. Quanto aos fatores psicológicos estão agregados dois códigos relativos á atividade de vida *comunicar*. Nos fatores socioculturais predominam códigos relativos à atividade de vida *manter um ambiente seguro*, no entanto apresenta também um código relativo às atividades de vida *comunicar*, *mobilizar-se* e *trabalhar e distrair-se*. Relativamente aos fatores ambientais e político-económicos apenas apresentam códigos relativos à atividade de vida *manter um ambiente seguro* com a relação da tecnologia e acessibilidade nos fatores ambientais e a legislação e participação política para os fatores político-económicos.

3.1.1 Manter um ambiente seguro

Todos os dias as pessoas envolvem-se em muitas atividades com o fim específico de manter um ambiente seguro, seja em casa, no trabalho, nos tempos livres ou enquanto viajam. Para se manter a saúde, há que direcionar uma grande quantidade de energia para a manutenção de um ambiente tão seguro quanto possível, não apenas no presente como para a herança das gerações futuras (Roper, Logan & Tierney, 2001).

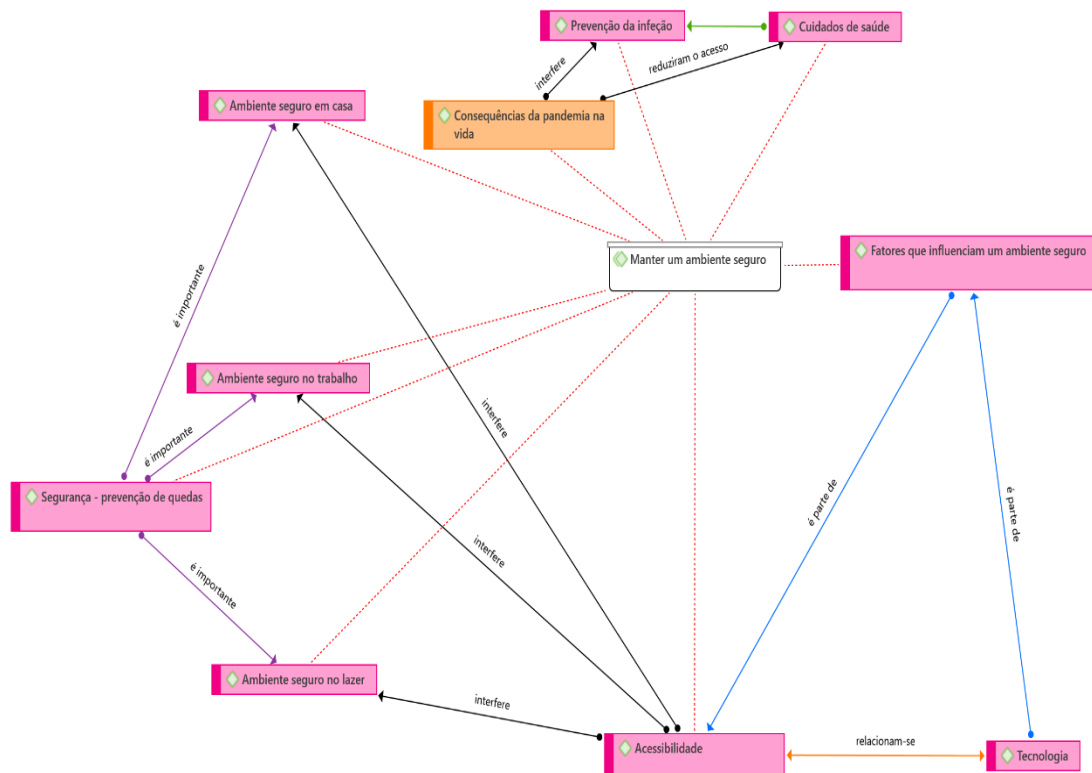


Figura 2: Diagrama relativo à atividade de vida *manter um ambiente seguro*

Para manter um ambiente seguro em casa, no trabalho e no lazer é importante a segurança - prevenção de quedas como ilustra a figura 2.

Curiosamente a prevenção de quedas é um fenómeno que em meio hospitalar é prioritário e de grande relevância, mas no contexto comunitário estudado associado aos cuidados de saúde, como se vê na figura 2, está a prevenção da infeção conexas a consequências da pandemia da vida que também reduziu o acesso aos cuidados de saúde. Todavia, nunca foi descuido durante as entrevistas os procedimentos de segurança relativos ao contexto pandémico, nomeadamente o uso de máscara, o distanciamento social e a lavagem/desinfeção das mãos que estavam assimilados pelos participantes tanto que, a atividade de vida *controlar a temperatura do corpo*, não foi incorporada nesta análise de dados. Voltando ao procedimento de segurança - prevenção de quedas, aqui codificada relativamente à atividade de vida *manter um ambiente seguro*, verifica-se que o reajuste de condições para prevenir quedas é uma preocupação sentida e assim se releva: “*E a minha cadeira de rodas está como as desportivas; colocou-se umas rodinhas atrás para evitar as quedas*” (E15).

A acessibilidade é, de facto, uma manifestação de *manter um ambiente seguro* e foi amplamente referenciada pelos participantes como uma barreira no seu processo de adaptação. Segundo Faleiros et al. (2021), o modelo de enfermagem das atividades de vida, destaca a importância que as barreiras arquitetónicas têm dentro da habitação da pessoa, podendo provocar acidentes e alertam para a importância do ambiente exterior ao domicílio,

dado que as pessoas com deficiência podem ser independentes na realização das atividades de vida porém, no ambiente exterior tornarem-se dependentes, porque este não está preparado para as receber, ou seja, oscilam entre estados de dependência e independência devido à existência de barreiras arquitetônicas sendo de salientar o discurso: *“E tenho a casa toda plana, mas os acessos até aqui são muito íngremes, nem as cadeiras elétricas conseguem subir e eu ainda caía para trás de costas, e nem eu nem o meu marido temos carta e nem as minhas amigas metem o carro aqui em baixo para me vir buscar, e a ambulância tem de vir cá buscar-me de marcha atrás (...) Já pedi à segurança social para me instalar um elevador mas está difícil e tem de ser de cabine não pode ser só de cadeira...”* (E11).

De acordo com Campos et al. (2017) a remoção de barreiras arquitetônicas de casa de pessoas com lesão medular é, geralmente, custeada pelos próprios, como observamos nos seguintes excertos das entrevistas: *“Comprei a casa em construção e mandei fazer logo algumas adaptações... Sem degraus, com portas largas. Não colocar a banheira mas a base de chuveiro, o fogão é mais rebaixado, na banca por baixo não há nada, abre-se aquilo, não há nada e eu encaixo... Fui eu que tive que pedir tudo e a cozinha apesar de já estar feita, apesar de ainda não estar posta lá em casa, tive de pagar os extras dessas adaptações todas que pedi...”* (E7). Muitas vezes as intervenções para eliminar barreiras têm outras exigências *“Fiz um pedido de alteração de alvará à Câmara, pois este loteamento obrigava a que a casa fosse cave + rés do chão + 1.º andar e eu para não depender de elevador pedi uma alteração ao alvará ao arquiteto na Câmara por causa da paraplegia.”* (E9), mas também muitas vezes exige um esforço suplementar *“Compramos esta casa aqui (...) toda adaptada com portas largas e sem degraus e foi bem cara na altura, tem garagem onde guardo a cadeira de rodas elétrica...”* (E4).

As barreiras arquitetônicas por vezes são identificadas a partir de pequenos aspetos que não são identificados socialmente: *“Uma pequena soleira de dois centímetros já se torna difícil de ultrapassar para quem está em cadeira de rodas, as rodas pequenas da frente ainda consigo mas depois as grandes de trás já não...”* (E7), reforçaram ainda: *“Costumo dizer que um degrau de 10 centímetros, para mim é o Everest... Descer eu desço bem mas não subo...”* (E9), o que mostra a profundidade do problema. Apesar da referência à soleira de dois centímetros naquele excerto, fica no depoimento seguinte a vantagem de existir em dimensões idóneas, não ultrapassando a medida máxima de dois centímetros prevista no Decreto-Lei n.º 163/2006 de 8 de agosto: *“Eu tive a felicidade de poder fazer esta casa de raiz e tentei eliminar ao máximo as barreiras, ou melhor, não as criar! Tenho só uma soleira na entrada de casa pois para ficar tudo nivelado, quando chovesse ou estivesse vento, abria-se a porta e o lixo*

ou água entrava logo para dentro de casa e ficando muito alto seria uma barreira para mim e para mim ter espaço é uma acessibilidade...” (E9).

3.1.2 Comunicar

Considera-se que as pessoas são na sua essência seres sociais que passam a maior parte do dia a comunicar com outros. A atividade *comunicar* faz por isso parte integrante de todos os relacionamentos humanos e de todo o comportamento humano. Na verdade, a informação sobre as atividades de vida é dada ou recebida através de uma ou outra modalidade de comunicação (Roper, Logan & Tierney, 2001).

De acordo com Sobral, Martins, Andrade, Barbeiro e Teixeira (2022), as boas relações e a empatia entre profissionais e doentes devem ser valorizadas, uma vez que incompatibilidades e conflitos aumentam a possibilidade de a pessoa com lesão medular assumir um papel passivo na sua reabilitação.

As competências de comunicação são essenciais entre os profissionais de saúde que trabalham com esta população apesar de o uso de máscara no contexto pandémico poder dificultar o processo de comunicação fez-se um esforço para que o impacto fosse mínimo e a comunicação o mais clara possível.

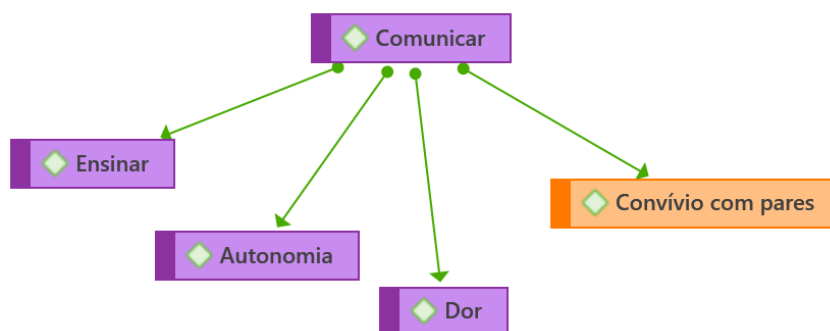


Figura 3 – Diagrama relativo à atividade de vida *comunicar*

A comunicação pedagógica do enfermeiro, especialmente na fase aguda da lesão medular assumiu um papel preponderante: *“Os ensinamentos das enfermeiras a fazermos a nossa higiene, a vestirmo-nos sozinhas a sermos independentes sem necessitar de ninguém foi uma grande ajuda...” (E1).* Foram também destacadas condições excecionais existentes no passado para os ensinamentos para a autonomia *“Havia uma enfermeira de reabilitação que tinha um quatinho próprio onde nos ensinavam a fazer essas coisas todas...” (E1).* Verificamos que ficam para a vida os efeitos uma educação para a saúde para a independência competente: *“Tive uma senhora enfermeira que já faleceu que me disse assim: “Isto é por aqui” e mais duas ou três coisas há 40 anos e ainda sei os termos que a pessoa me disse! Fica para toda a vida! Só não ficas a fazer xixizinho por ti se não quiseres! Trabalha! Vamos!” (E2),* e reforça a importância

dos ensinamentos na fase aguda para uma vida independente: *“Se tiverem uma boa aprendizagem como eu tive é meio caminho andado para a gente depois conseguir uma vida totalmente independente... Se não tivermos os tais alicerces mais dia menos dia a casa vai ruir... e se não tiver os alicerces não há hipótese...”* (E2). Como curiosidade fica aqui descrita uma “desvantagem” de ter sido efetuada uma boa aprendizagem relativa aos ensinamentos iniciais: *“Passar da cadeira para a cama e da cama para a cadeira, calçar-me, vestir-me, aprendi lá tudo... Na véspera de vir embora tentaram que eu passasse da cadeira para a sanita e eu com dificuldades passei e por ter passado, tive azar que não me receitaram a cadeira de banho...”* (E15). De facto, a fase inicial da reabilitação é crucial e novamente ao encontro de Sobral et al. (2022), o internamento hospitalar inicial é uma etapa marcante, pois é ainda na fase aguda que a pessoa com lesão medular se começa a aperceber das suas limitações, dos tratamentos a realizar, das perguntas não respondidas ou das respostas incompletas ou evasivas. Garantir uma plena informação, o tratamento adequado e o início precoce da reabilitação, permite devolver à pessoa com lesão medular o controle sobre as decisões que a afetam e sobre a sua vida.

A educação por pares tem-se apresentado como um importante recurso nos programas de reabilitação. Os pares desempenham um papel importante no apoio à pessoa com lesão medular, oferecem suporte emocional e proporcionam um contexto eficaz para a aprendizagem, aumentando o envolvimento da pessoa na educação (Sobral et al. 2022). Os seguintes excertos reforçam isso mesmo aquando de internamentos dos participantes, posteriores à fase aguda: *“A gente convivia com aquelas pessoas todas que entravam pela primeira vez que tinham tido um acidente e que não sabiam e aquelas coisas todas e a gente conversava com eles...”* (E1). E acrescenta: *“Os antigos quando são internados já sabem mas os novos que tiveram um acidente agora ou assim não sabem!”* (E1), *“comecei a ver outras pessoas com paraplegia e tetraplegia e comecei a ver que afinal não era eu sozinho...”* (E3). São importantes os ensinamentos e o convívio no hospital: *“Gostava muito do convívio que havia no hospital e do apoio que davam... Tinha muita companhia...”* (E4), mas outro fator de capital importância são os convívios e aprendizagens feitos com os pares fora do ambiente hospitalar: *“Vendo o que os outros conseguem, vendo soluções que os outros criam, o caminho é mais fácil, não temos de estar a inventar nada... Pessoas com estas incapacidades e estas necessidades muitas vezes não têm as informações, e informar é uma coisa muito importante, tive muitas informações e aprendi muito no internamento mas a gente aprende mais vivendo cá fora compartilhando com os outros que têm os problemas e precisam de os resolver na vida real... Organizando convívios com outras pessoas na mesma situação para perceber com quem resolvem os mesmos problemas...”* (E10). O convívio com pares é também

referido nesta atividade de vida em análise e será objeto de análise independente no ponto relativo à atividade de vida *trabalhar e distrair-se*.

Ao contrário de uma pessoa sem deficiência, a pessoa com lesão medular não pode descansar os ombros quando a dor se desenvolve dado os membros superiores serem solicitados para todas as atividades de vida (Haubert et al., 2015); daí a comunicação de dor (frequente complicação crônica da lesão medular de longa duração, a dor músculo-esquelética dos membros superiores) ser abordada nesta atividade de vida: “*Nos últimos meses já me vão é doendo os braços principalmente à noite e nas transferências...*” (E2), neste caso em momentos específicos e no caso seguinte ainda numa fase inicial: “*Noto que já tenho alguns problemas nos membros superiores*” (E7). Neste último excerto denota-se que a dor já está instalada mas que se agrava nas transferências: “*Já tenho dor nos ombros mais quando faço esforços para me transferir...*” (E11). A presença de dor musculoesquelética dos membros superiores, especialmente do ombro, é referida pelos que fazem transferências para o interior de veículos (a maioria dos participantes como veremos) como uma preocupação com repercussões presentes e futuras.

3.1.3 Respirar

Todas as atividades de vida estão inteiramente dependentes da respiração como já referido no início do capítulo. “*Inspirar pela primeira vez*” é vital no nascimento de cada nado vivo e determina a sobrevivência como ser humano. Daí em diante a respiração parece fazer-se sem esforço e as pessoas não têm geralmente consciência desta atividade de vida até que qualquer circunstância anormal lhes chame a atenção para ela (Roper, Logan & Tierney, 2001). Curiosamente, os posicionamentos, especialmente o decúbito ventral muito recomendado para os doentes com Covid-19 por fazer os níveis de oxigénio no sangue aumentarem dado que quando nessa posição deixamos de fazer pressão sobre a região dorsal, a zona onde existe mais pulmão disponível para as trocas gasosas, também é benéfico para os participantes deste estudo: “*Durante o dia estou sentado muito tempo e para esticar a coluna e pernas o melhor é ficar logo de barriga para baixo. Não gosto muito mas é o melhor para relaxar os músculos e para os pulmões*” (E6). O ideal é que se esteja nesta posição cerca de duas horas, mas se só aguentarem 30 minutos ou se conseguirem ficar até quatro horas não tem contraindicação, sendo até aconselhado dormir naquela posição como confirmaremos na atividade de vida *dormir*.

Ainda segundo Roper, Logan e Tierney (2001), os órgãos que formam conjuntamente o sistema respiratório levam o oxigénio a todas as células do corpo através de processos conhecidos como respiração interna e externa. Para tal, o sangue também se torna

necessário, em conjunto com os vasos e órgãos que constituem os sistemas circulatório e linfático. Assim, respirar implica o sistema respiratório mas também o sistema cardiovascular (conexão respiratória-cardiovascular) e todos os fatores que os influenciam como se exemplifica: *“Joguei basquetebol no Paredes pela Associação Portuguesa de Deficientes, ia duas vezes por semana a Paredes mas depois de ter tido uma Trombose Venosa Profunda na veia femoral seguida de uma embolia pulmonar, fiquei hipocoagulado e fui aconselhado a deixar porque aquilo é muito agressivo e podia bater com a cabeça, as quedas são muito agressivas e eu andava amarrado à cadeira e se a cadeira virava, eu virava junto e eram cabeçadas no chão e então tive de deixar...”* (E9). Novamente uma alusão à conexão entre categorias/atividades de vida e códigos/subcategorias nomeadamente a manutenção de um ambiente seguro no lazer, no entanto associam-se as unidades de registo/citações que se consideraram mais congruentes com a mensagem principal transmitida pelo participante (neste caso a circulação associada à atividade de vida *respirar*) com se verifica na figura 4.

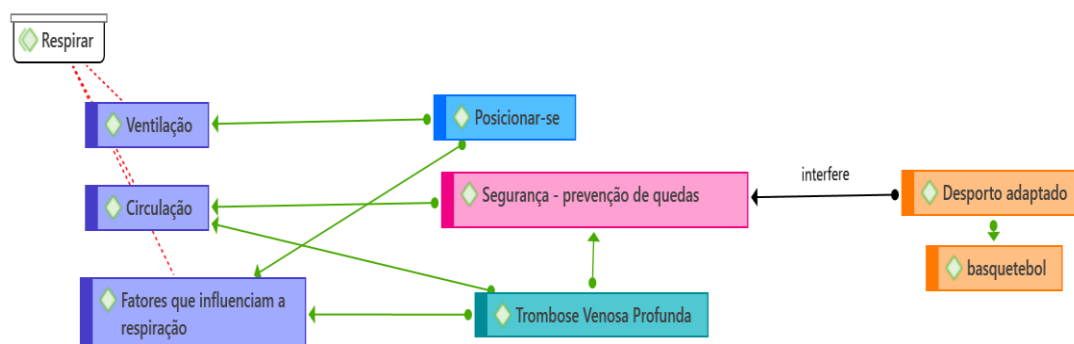


Figura 4 – Diagrama relativo à atividade de vida *respirar*.

Emerge deste diagrama uma desvantagem do desporto adaptado (o basquetebol neste caso), o elevado risco de queda que pode ter efeitos graves na saúde de quem é hipocoagulado (por trombose venosa profunda) se estiver sujeito a uma queda. Como fatores que influenciam a respiração surge com relevância o posicionar-se, especificamente em decúbito ventral.

3.1.4 Comer, beber e eliminar

A atividade de vida *comer e beber* desempenha um papel significativo no padrão de vida diária de todos os grupos etários e, para a maioria das pessoas, é uma atividade agradável. Mas, independentemente do prazer obtido, ela é essencial à vida (Roper, Logan & Tierney, 2001).

Aqui fica apenas um excerto direcionado a essa atividade de vida que se encontra indissociavelmente ligada com a atividade *eliminar* que acaba por ganhar ascendente, especialmente a eliminação vesical ligada à ingestão hídrica, não tendo nenhum participante

especificado nenhuma dieta relativa à reabilitação intestinal.

“Tenho de ter controlo na alimentação, com os líquidos, com tudo... E depois é só manter...”

(E2). Nenhum dos participantes manifestou quaisquer restrições ou alergias alimentares ou mesmo medicamentosas no decurso das entrevistas.

Eliminar é um ato de vida praticado por todos os indivíduos, com uma regularidade constante e durante toda a vida. Façam as pessoas o que fizerem, estejam onde estiverem, e em qualquer momento do dia, elas reagem à necessidade de eliminar, e essa resposta faz parte integrante da vida diária (Roper, Logan & Tierney, 2001).

O adequado controlo da bexiga é um importante elemento da reabilitação da pessoa com lesão medular. O seu objetivo é a manutenção da continência, a prevenção de complicações urológicas, preservar a função do trato urinário superior e inferior e tornar o controlo da bexiga compatível com o ambiente e estilo de vida da pessoa (Adriaansen et al., 2017). No excerto seguinte, apesar de ausente durante muitos anos, após a aprendizagem do controlo mais adequado da bexiga com a cateterização intermitente verificou-se uma adesão excecional: *“Eu muitas vezes não vou para grandes sítios para não ir algaliada permanente! Quero fazer as minhas algaliações intermitentes de 3 em 3 horas e prefiro não sair para sítios mais longe... Prefiro estar assim como estou! Mas de 3 em 3 horas quando faço as algaliações já descanso o corpo, já me viro... ...Só 20 anos depois é que comecei com as algaliações intermitentes... E durante esse tempo todo dei cabo da minha bexiga que só esvaziava quando estava cheia demais...”* (E5). Também nesta atividade de vida se verifica a conexão com outras atividades de vida como a higiene pessoal e vestir-se a que se encontra agregada a proteção da pele: *“Tenho muito cuidado com a pele e faço os cateterismos para esvaziar a bexiga de 3 em 3 horas...”* (E14). No excerto seguinte fica clara a ligação da eliminação à manutenção de um ambiente seguro: *“Eu em relação a esse tipo de eventos tenho de ir com antecedência e programar tudo com antecedência... Convidam-me para um casamento a minha primeira pergunta é: tem condições para mim, tem casa de banho? Seja para o que for... Se eu for sair logo à noite, eu a meio da tarde tenho de começar a preparar-me, ingerir menos líquidos pois não tenho uma casa de banho ao virar da esquina... Há práticas do hospital que mantenho e outras que deixei pois comecei a readaptar-me...”* (E9). A atividade de vida *eliminar* é referida como como das atividades que mais trabalho e preocupação provoca: *“O sistema excretor que não controlo é das sequelas que mais trabalho me dá, que mais preocupações me causa... Os próprios meios técnicos foram evoluindo porque inicialmente havia um tipo de sondas que era preciso lavá-las e reutilizá-las e isso foi evoluindo e foi atribuído pelo SNS outro tipo de equipamentos descartáveis que diminuem muito o risco de infeções, o que é bom para a qualidade de vida de uma pessoa e depois*

também são muito mais práticos, pedimos ao médico que receite e vamos adquirir na farmácia que são compartilhadas a 100% e são muito boas... Faço algaliações intermitentes de 3 em 3 horas e o intestino é regular com microlax, de resto a adaptação foi um processo contínuo...” (E10). Outro exemplo que é a atividade de vida mais complicada e trabalhosa: “As algaliações que é o mais complicado do que perdemos e te limitam pois tens de estar sempre a pensar e estar prevenido, dá muito trabalho... E cumpro o que aconselham... Depois de jantar não bebo para não perder urina durante a noite... Faço algaliações intermitentes de 3 em 3 horas, a última à 1h e a primeira às 8h30. O intestino é regular de 2 em 2 dias com microlax e pursennide.” (E6). Outro excerto onde fica evidente a ligação da eliminação à manutenção de um ambiente seguro e a sua associação com a acessibilidade: “Se eu sair à noite e tiver vontade de ir à casa de banho venho para casa, pois não há casas de banho adaptadas, a não ser nos grandes supermercados e como está tudo fechado à noite, venho para casa... Se for para urinar ainda me desenrasco no carro mas mais do que isso tenho de vir para casa... Faço algaliações intermitentes regulares e há alturas em que controlo o intestino com a algaliação...” (E9).

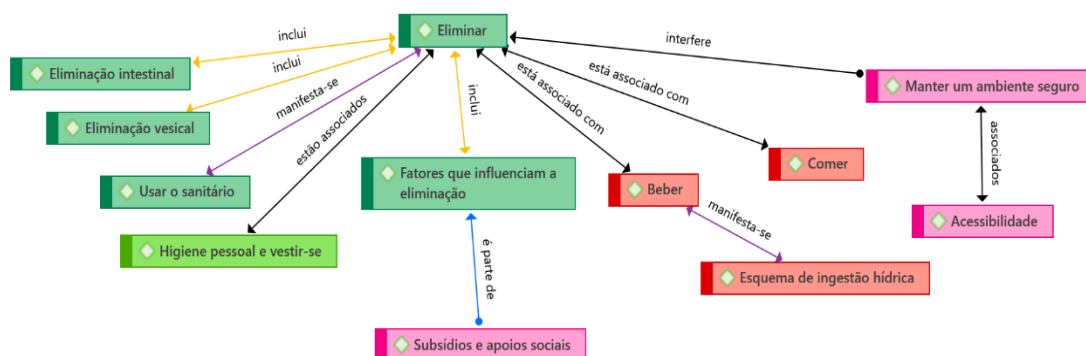


Figura 5 – Diagrama relativo à atividade de vida *eliminar*

Para além da íntima relação entre a atividade de vida *eliminar* (vesical e intestinal) e a atividade de vida *comer e beber* que idealmente cumpre um esquema de ingestão hídrica, a *higiene pessoal e vestir-se* também se associa ao *eliminar* e ao usar o sanitário tal como a outros fatores que influenciam a atividade de vida *eliminar* como o adequado posicionamento (*mobilizar-se*) e a transversal atividade de vida *manter um ambiente seguro* e a sua associação com a acessibilidade.

Confrontando o enquadramento teórico com os dados obtidos verificamos que complicações urológicas devido à disfunção neurogénica do trato urinário inferior não eram motivo de reinternamento hospitalar nem tampouco os entrevistados se queixaram de infeções urinárias, sendo, no entanto, fundamental para, por exemplo, a atividade de vida *manter um ambiente seguro*. Já no que toca à atividade *controlar a temperatura do corpo* e como não existiram referências a essa atividade de vida, não foi categorizada e foi a única que neste

capítulo, como já referi inicialmente, foi eliminada, não sendo considerada uma categoria de análise. O cateterismo vesical intermitente, o “gold standard” na eliminação vesical em bexigas neurogénicas, é efetivamente o mais frequente, contrapondo com os seguintes participantes, um por inadaptação aos cateterismos e esquema de ingestão hídrico conciliável, fazendo manobras de estimulação supra-púbica *“Urino com as pancadas na bexiga, sinto uma coisinha muito mínima quando a bexiga está cheia mas nem dá tempo de colocar um urinol, uso o coletor urinário pois não me adapto às algaliações intermitentes, o meu corpo pede-me muita água e tenho de estar constantemente a beber de noite e tudo não consigo cumprir o esquema... Se eu não beber sinto-me mal, o meu corpo parece que fica preso...”* (E9). Outro participante tem micções e dejeções para fralda por outras condições patológicas, *“Urino para a fralda e as fezes também pois tive cancro no intestino...”* (E11) e o último participante cistostomizado e colostomizado, no qual se verifica uma íntima relação entre as atividades de vida *eliminar, mobilizar-se* (posicionar-se no leito) e *dormir* ficando contudo categorizada na atividade de vida *eliminar*: *“Não costumo dormir de barriga para baixo pois tenho uma colostomia para as fezes e uma cistostomia para a urina e por causa disso nunca mais me pus de barriga para baixo para não dobrar os sacos e eles ainda saírem e sujarem tudo... Mas viro-me muitas vezes para um lado e para o outro...”* (E15). A obstipação, a complicação da eliminação intestinal mais frequente referida no enquadramento teórico não foi salientada pelos participantes.

3.1.5 Higiene pessoal e vestir-se

Em todos os tempos se prestou atenção à higiene pessoal... O progresso atual nos processos de manufatura resultou numa grande diversidade de vestuário prático para todos os momentos imagináveis e, assim, as pessoas desfrutam, com menos esforço e mais escolha, desta parte da vida diária (Roper, Logan & Tierney, 2001).

Dada a independência que os entrevistados apresentavam relativamente a esta atividade de vida, que foi até mais associada à importância da fase inicial da reabilitação e respetivos ensinamentos também relativos aos cuidados com a pele, foi pouco verbalizada e relativamente à presença de úlceras de pressão, apenas no passado: *“Tenho mais cuidado com a pele da parte de baixo do que com a pele da parte de cima! Tem que se ter sempre muito cuidado e muita limpeza... Tenho uma cadeira de banho boa.”* (E5), no excerto anterior e no seguinte fica destacada a importância dos produtos de apoio: *“Só uso almofadas de ar... E por causa das úlceras não pude trabalhar mais, já fui operado no hospital Santos Silva em Gaia...”* (E15).

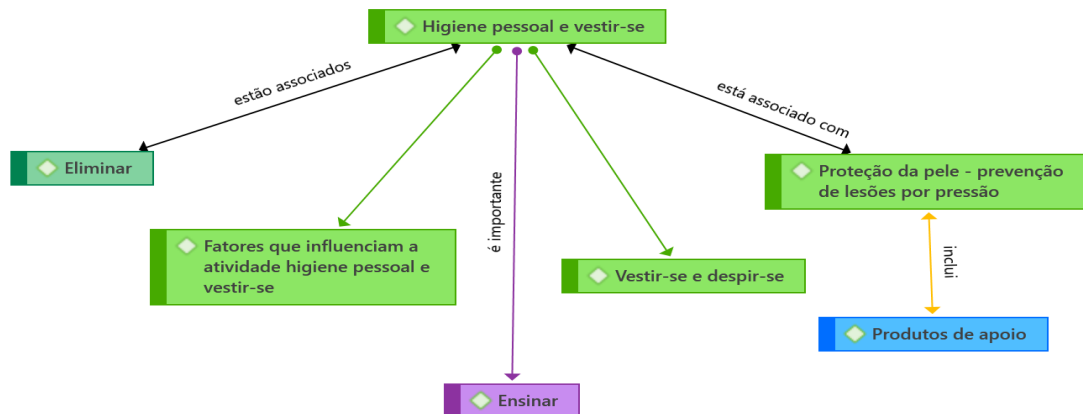


Figura 6 – Diagrama relativo à atividade de vida *higiene pessoal e vestir-se*

De facto, segundo as teóricas de enfermagem que guiam este trabalho, a proteção da pele, nomeadamente a prevenção de lesões por pressão está associada à atividade de vida *higiene pessoal e vestir-se* e dada a larga experiência que têm no assunto (desde a vigilância da pele aos produtos de apoio) a presença de úlceras de pressão não foi relatada no presente, aquando das entrevistas. A comunicação de ensinamentos é nesta atividade de vida também muito importante que, como se verificou no subcapítulo anterior, está associada ao *eliminar* e aos fatores que influenciam a eliminação.

3.1.6 Mobilizar-se

A capacidade de movimentar-se é uma das características de todos os seres vivos e a capacidade de mover livremente o corpo é uma atividade humana necessária e muito valorizada. (...) todo o comportamento associado às atividades de respirar, comer, beber, eliminar, trabalhar, jogar, entre outras, implica movimento (Roper, Logan & Tierney, 2001). Qualquer forma de paralisia como a paraplegia causada por acidente, restringe gravemente os movimentos. Tal é a conexão entre atividades de vida que até alguém com sistemas músculo-esquelético e nervoso perfeitamente intactos pode obviamente ter dificuldades em se movimentar se tiver, por exemplo, falta de ar ou problemas de visão (Roper, Logan & Tierney, 2001).

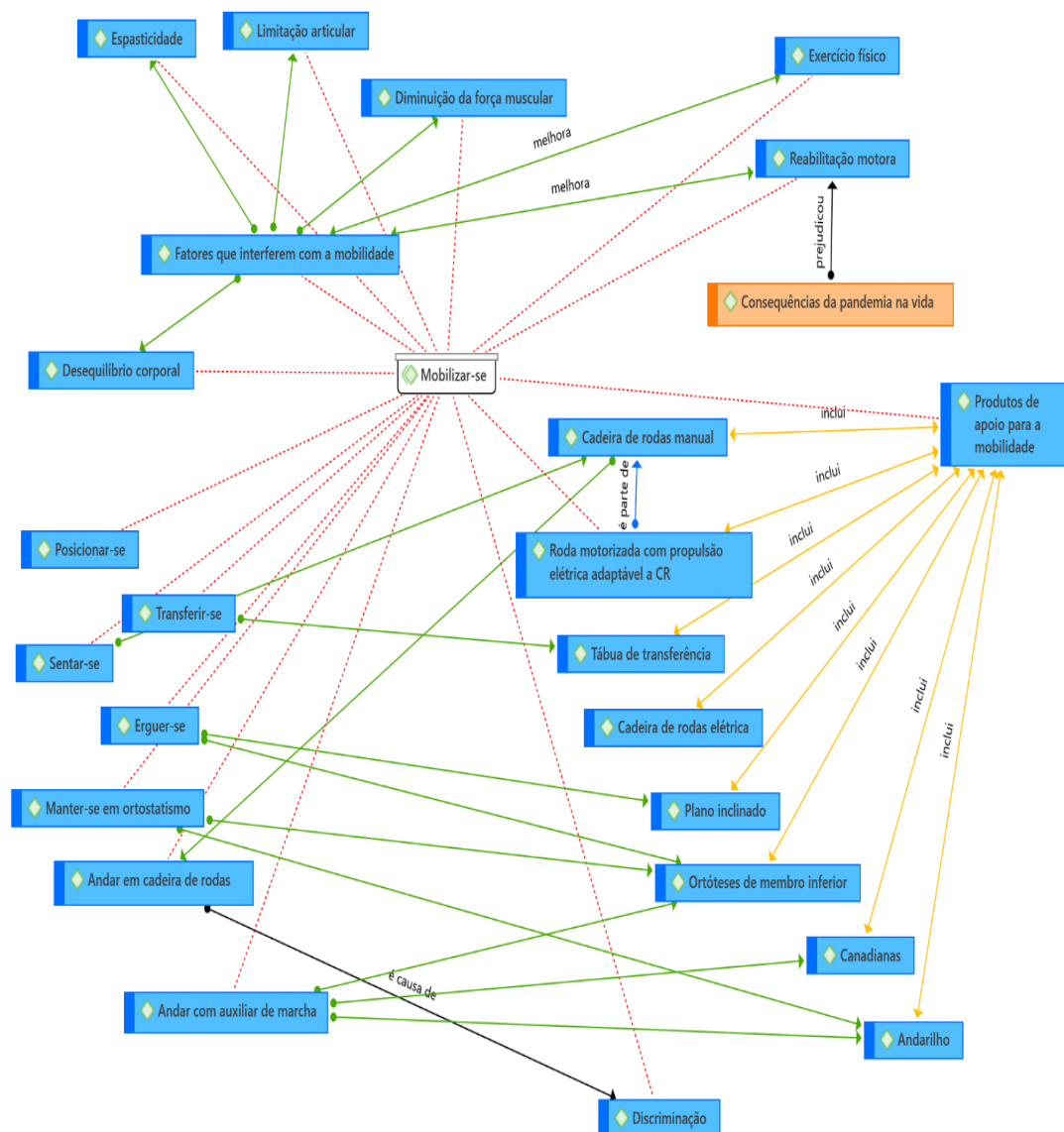


Figura 7 – Diagrama relativo à atividade de vida *mobilizar-se*

Tem sido referido pelos participantes ao longo do trabalho e ilustrado na figura 7, a importância, nomeadamente dos focos posicionar-se (particularmente o decúbito ventral destacado na atividade de vida *respirar*), transferir-se para a cadeira de rodas manual e sentar-se, mas não só na cadeira de rodas como também em outras superfícies com ajuda de tábua de transferência. Alguns participantes têm capacidade para erguer-se autonomamente e manter-se em ortostatismo com o auxílio de produtos de apoio como ortóteses do membro inferior e andarilhos, canadianas ou barras, potenciando a força muscular, a densidade óssea, melhorando a respiração, circulação e eliminação, treinando o equilíbrio em pé (também treinam o equilíbrio sentado) e até o andar com auxiliares de marcha nomeadamente a participante com lesão medular ao nível L2, AIS C: “*la fazendo a fisioterapia em casa, caminhar um bocadinho com canadianas.*” (E4); já a lesionada medular ao mesmo nível e AIS D não fez referência a andar com auxiliar de marcha. O contexto pandémico teve impacto na reabilitação, nomeadamente a nível da frequência de ginásio e reabilitação motora. Como

fatores que interferem com a mobilidade destacam-se a limitação articular, a diminuição da força muscular, a espasticidade e o desequilíbrio corporal que melhoram com o exercício físico, fisioterapia e a reabilitação motora como se afere pela figura 7. São notórias as preocupações com a diminuição da força muscular *“tinha mais força porque praticava desporto e aquelas coisas todas, agora já não há equipa de basquetebol e isso parecendo que não, ajuda!”* (E1) e a importância de uma vida ativa saudável com exercício físico regular: *“Faço fisioterapia à tarde, faço ginásio de manhã três vezes por semana, mantenho uma vida ativa. (...) Todo o exercício físico é bom.”* (E6)

Ficam evidentes os benefícios do ortostatismo neste excerto, onde se constata a valorização da simplicidade dos produtos de apoio: *“Costumo passar uma hora, uma hora e meia por dia em pé para aliviar a pressão... Eu tenho uma cadeira elétrica que me permite erguer mas nem uso, uso em vez disso uns aparelhos e apoio-me num suporte de madeira fixo que tenho montado... E um dia em que não faça isso parece que já me sinto mais pesado... Só se tiver mesmo outra coisa para fazer é que não faço isso...”* (E3). Aqui expressam-se os benefícios do recurso ao ortostatismo com plano inclinado e inclusive treino de marcha em barras, interrompidos pela pandemia: *“Desde que começou a pandemia deixei a fisioterapia... Fazia-me bem fazer o plano inclinado... Fazia força nos pés, esticava as pernas até andava nas barras...”* (E14). Outros produtos de apoio eram usados para recorrer ao ortostatismo: *“Tenho umas talas para pôr nas pernas para me levantar e aguentar em pé...”* (E15). Fica também aqui explícita a vantagem do decúbito ventral, depois de anteriormente se terem visto as suas vantagens na atividade de vida *respirar*, surge agora aqui associado a *mobilizar-se*: *“Assim [decúbito ventral] até para esticar a anca, joelhos e tornozelos e aliviar a pressão da parte de trás é bom e faz com que eu de manhã esteja mais solto... E deitando-me de barriga para baixo, eu de manhã até costumo acordar de lado e viro-me sem acordar... Quando o corpo está muito tempo na mesma posição ele manifesta-se por espasmos, dá-me um espasmo ao nível da anca e eu viro-me automaticamente... Nem tenho consciência disso...”* (E9).

No depoimento seguinte constata-se a importância de uma adequada posição de sentado e infere-se a importância do treino de equilíbrio de tronco fundamental nestes pacientes: *“Travo e acelero sem tirar as mãos do volante sempre com o tronco alinhado! Se encontrar um obstáculo na frente se tiver que travar, nós paraplégicos não controlamos o tronco, quando estamos a travar estamos com uma mão no volante e outra no travão em baixo e quanto mais travar mais o corpo vai torcer e vai fazer pressão para a frente e quanto mais pressão no travão, e quanto mais torce mais pressão no travão, ou seja é muito fácil perder o controlo do carro”* (E9).

As pessoas com lesão medular veem nos produtos de apoio, e especialmente na sua cadeira de rodas, um equipamento que lhes permite ser independente em algumas atividades de vida diária (Gutierrez et al., 2007) e segundo Haubert et al. (2015), a necessidade de carregar a cadeira de rodas para o interior de um veículo em indivíduos que conduzam independentemente representa uma adicional e substancial solicitação aos membros superiores, conhecida por provocar dor de ombro. Torna-se claro com os depoimentos seguintes, onde também fica manifesta a conexão com a atividade de vida *comunicar*, particularmente no que toca a queixas álgicas dos membros superiores que seria aliviada com produtos de apoio adaptados ao automóvel. Estes produtos de apoio, (estando mais ligados à atividade de vida analisada a seguir, *trabalhar e distrair-se*), nomeadamente para dobrar e arrumar a cadeira de rodas no veículo e a roda motorizada com propulsão elétrica adaptável a cadeiras de rodas torna-se um notório facilitador da mobilidade (sobe passeios sem rampa inclusive) e no alívio da dor dos membros superiores principalmente ao nível da exigente transferência cadeira de rodas-carro: *“Desde 1993 que tenho carro adaptado, guardo a cadeira no tejadilho e este aparelho até é automático, mas passar da cadeira de rodas para o carro preciso de ajuda, mas lá vou de vez em quando passear de carro...”* (E15). Também foi manifestado o interesse em não ter os mais avançados produtos de apoio de modo a manter uma vida ativa: *“Mas cadeira de rodas só tenho esta e não estou interessado em ter elétrica para poder fazer estas transferências da cadeira para o carro e do carro para a cadeira, cama, sanita, chuveiro... É a minha ginástica que não faço fisioterapia, mas já me vão começando a doer os braços”* (E8). É interessante comparar este depoimento com o seguinte: *“...dependo muito dos meus braços e tenho medo que as articulações vão ao ar... Conduzo carro adaptado com mudanças automáticas e elevador para guardar a cadeira no tejadilho e é uma grande autonomia para mim! Sem esse elevador para a cadeira já não teria tanta autonomia pois como já tenho problemas nas articulações dos braços não conseguia guardar a cadeira sozinha! Por vezes uso este propulsor com a cadeira de rodas e é ótimo!”* (E7). Não só este participante enaltece a utilização da roda motorizada com propulsão elétrica adaptável a cadeira de rodas manual tal como é sublinhada a otimização dos produtos de apoio:

“Tenho uma cadeira elétrica mas praticamente já não uso, tenho uma adaptação para cadeira de rodas de liga leve: um kit de motor elétrico que o hospital me deu que cabe no comboio, no carro e sobe rampas inclinadas. Tirei a carta e já tenho um carro novo adaptado e tenho lá a minha melhor cadeira que monto e desmonto rapidamente, é só tirar as rodas, baixar as costas e meter no carro...” (E12).

Como verificamos, alguns participantes possuíam cadeira de rodas elétrica como uma

necessidade que tiveram no passado, mas outros viam-na como uma necessidade real do presente e potencial do futuro. Todavia, este participante não estava, de todo, interessado em ter uma tal como afirmou: *“A mim se me derem uma cadeira elétrica eu pura e simplesmente não a quero nem outras ajudas pois eu tenho força de braços e não me quero acomodar relativamente a essas ajudas, não quero ter demasiadas facilidades... Costuma-se dizer que a necessidade aguça o engenho, neste caso a necessidade obriga-me a exercitar o corpo... E com uma cadeira de rodas elétrica uma pessoa ainda parece mais deficiente do que o que é...”* (E9), contrastando com as necessidades a curto prazo de outro entrevistado: *“Estou a tentar arranjar a cadeira de rodas elétrica pois os meus pais já têm idade e dava-me jeito para subir a rampa e pôr-me de pé, até para chegar a coisas mais altas nos armários”* (E1) e ainda uma curiosa observação relativa aos custos deste produto de apoio: *“Tenho uma cadeira elétrica que custou mais do que o meu carro”* (E15).

Atentando na figura 7 e nas citações seguintes que indiciam atitudes capacitistas e que o andar em cadeira de rodas é ainda causa de discriminação da pessoa com deficiência: *“A cadeira de rodas é vista como digna de pena mas é o que me leva de um lado para o outro... E a atitude da maior parte das pessoas também deveria mudar...”* (E7) e *“As pessoas darem ajuda sem pedir é só para atrapalhar...”* (E3) remetemos novamente para afirmações que se mantêm atuais de Roper, Logan e Tierney (2001), em que atestam que as pessoas dependentes na sua mobilização podem ficar chocadas com a atitude pública para com a dependência. Alguns elementos do público mostram o seu desconforto utilizando técnicas de “distanciamento” que fazem com que as pessoas com deficiência se sintam mal. Alguns podem ser incómodos e exageradamente solícitos, mas outros conseguem uma interação adulta, transmitindo que a pessoa com deficiência é valorizada enquanto “pessoa”, embora reconhecendo (possivelmente pela comunicação não-verbal) a realidade da dependência. (...) É desejável que as pessoas sãs tenham maior consciência da forma como as pessoas podem ser auxiliadas a alcançar um estilo de vida satisfatório nas situações de trabalho, descanso, divertimento e família. A resposta adequada às suas necessidades compensará até certo ponto as desvantagens e ajudarão estas pessoas a contribuir positivamente para a comunidade em que vivem, na medida das suas possibilidades.

3.1.7 Trabalhar e distrair-se

O trabalho e a distração são complementares e ambos constituem aspetos fundamentais da vida. Estas atividades têm muitas dimensões e, consoante as fases específicas da vida, a sua natureza e objetivo ficam sujeitos a diversas interpretações (Roper, Logan & Tierney, 2001). *Trabalhar* é a palavra mais utilizada para descrever a atividade principal de um indivíduo, e

tende a ser primeiramente concebida em termos de uma ocupação remunerada (Roper, Logan & Tierney, 2001).

A atividade de vida *trabalhar e distrair-se* será analisada independentemente em cada uma das suas componentes, sendo clara a ligação com a atividade de vida *manter um ambiente seguro* mais especificamente na questão da acessibilidade, que é referida como entrave não ao trabalho mas sim ao estudo, num passado de cerca de quatro décadas, na fase inicial da reabilitação quando encontraram barreiras arquitetónicas que obrigaram a deixar de estudar e procurar trabalho: *“Para além do problema da paraplegia deparei com imensos problemas porque eu não tinha escolas com condições para estudar... Estamos a falar de 1981, por aí... Não tinha condições, eram barreiras arquitetónicas, tinha aulas no quarto piso sem elevador... Tinha uma escola que não tinha acesso às casas de banho, foi muito complicado... Tinha muitas barreiras arquitetónicas, muitas, muitas... A minha paixão era continuar a estudar mas não tinha condições e optei por procurar trabalho... E tive a sorte de conseguir um emprego em 1986. Comecei a trabalhar em 1986 o que também me ajudou bastante...”* (E2). O seguinte depoimento manifesta uma mudança de emprego em relação ao que tinha previamente à lesão medular: *“Depois acabei por arranjar emprego numa fábrica de calçado mas o primeiro emprego que tive era eletricista, antes do acidente...”* (E8). Neste caso particular, a lesão medular acaba como que ser um estímulo à aposta nos estudos: *“Em virtude da minha nova situação percebi que eu tinha de adquirir ferramentas pessoais para fazer outro tipo de trabalho, para ter outro tipo de utilidade e não me encostar à espera de um subsídio ou pensão de sobrevivência que pudesse vir do estado e estavam-me a formatar para isso... Havia aquela proteção que nos formatava mas as coisas foram mudando e sempre tive o meio familiar e amigos que sempre me deram liberdade para investir mais em mim para ser a pessoa que sou hoje...”* (E10). Neste extrato surge uma vontade pela manutenção do seu posto de trabalho após a lesão medular, porém, deparando-se com entraves provenientes do meio familiar: *“Na altura eu trabalhava e o meu patrão ia lá ao hospital ver-me e eu só dizia para ele não pôr ninguém no meu lugar pois eu queria ir para casa e ir para lá novamente trabalhar... E o meu pai uma vez ouviu-me a dizer isto ao meu patrão e disse: “Então tu achas que vais trabalhar algum dia? E eu disse: Vou, se o patrão não puser lá ninguém no meu lugar vou! E então ele diz: Então não vês que isso parece mal, o que é que as pessoas vão dizer? Mas agora as coisas estão muito diferentes... E mesmo depois eu fui para um centro de reabilitação, fui fazer formação...”* (E13). As atividades domésticas também são consideradas nesta categoria: *“Consigo lavar a loiça, varrer, limpar, consigo fazer tudo...”* (E1) e aqui destaca-se a importância de um ambiente doméstico plano: *“Fiquei uns anos sozinho, fazia o almoço para mim, lavava a loiça e arrumava estava à feição de mim*

era tudo plano estava-se bem...(E8).

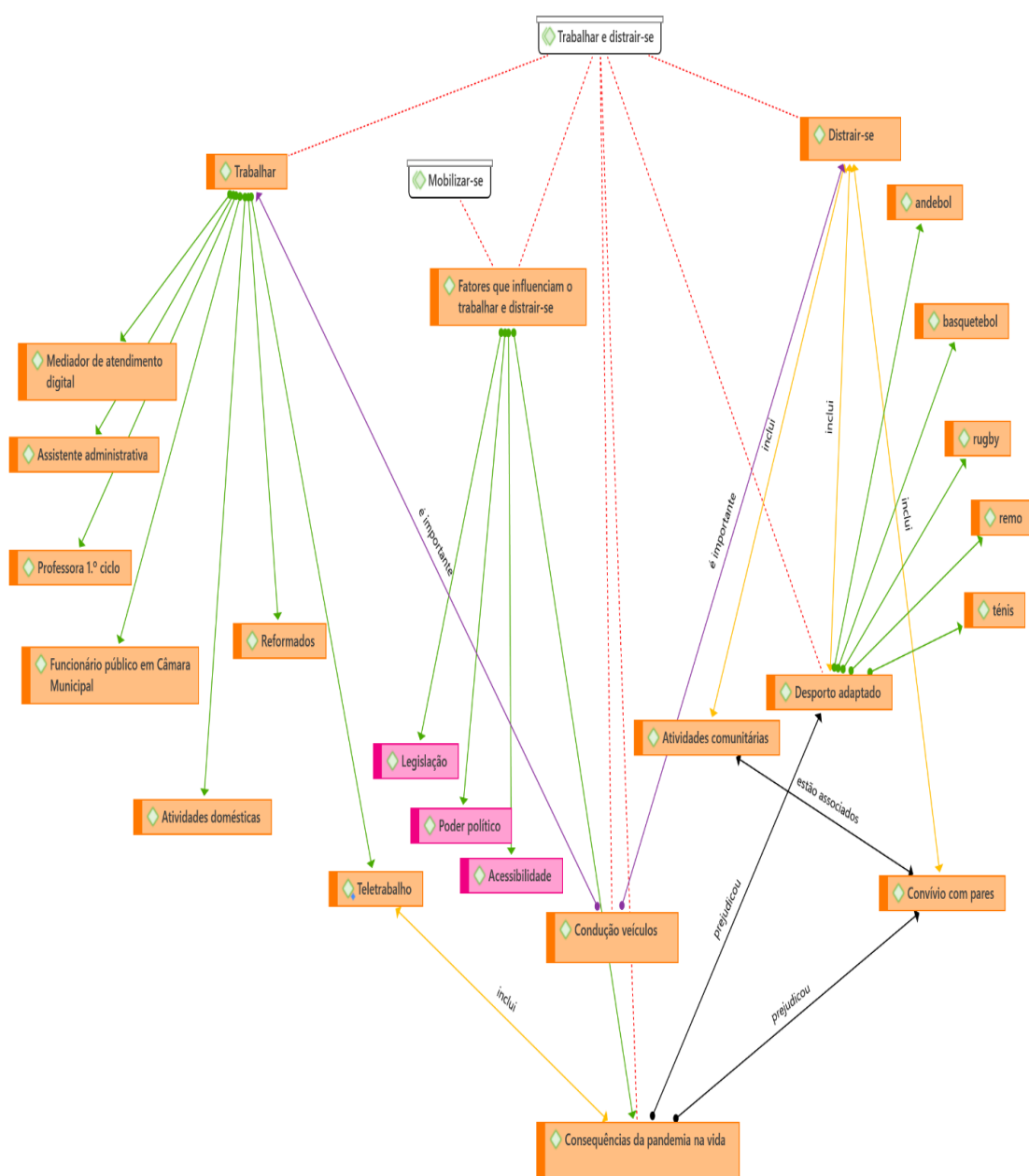


Figura 8 – Diagrama relativo à atividade de vida *trabalhar e distrair-se*

Dos participantes que trabalhavam dois eram licenciados, dois tinham o 12.º ano e outra o 9.º ano de escolaridade. Estes eram dos participantes que tinham as mais elevadas habilitações literárias e as suas profissões incluem uma professora do 1.º ciclo, um mediador de atendimento digital, um funcionário público em Câmara Municipal e duas assistentes administrativas como discriminado na figura 8. Quem trabalhava antes da lesão medular teve que mudar de trabalho e atualmente a maior parte são reformados. No trabalho, geralmente, e respeitando a hierarquia, todos estamos em pé de igualdade e a integração nesta atividade de vida da pessoa com deficiência é boa para a própria pessoa, família e empresas. As

empresas que fazem estas contratações (para além de serem obrigadas por lei) ajudam a dar visibilidade a estas pessoas e ajudam também a sociedade a conviver melhor com a diferença.

Como consequência da pandemia, o teletrabalho foi impulsionado o que a nível laboral manteve a acessibilidade otimizada: *“Estive em teletrabalho devido à Covid, trabalho num centro de reabilitação, mau era se não tinha tudo adaptado”* (E13), no entanto ao nível da atividade de vida *distrair-se* teve consequências mais deletérias ao nível do desporto adaptado e do convívio com pares, tão importantes para o bem-estar destes participantes como se perspetiva pela figura 8. A condução independente de veículos é central na atividade de vida *trabalhar e distrair-se* e 11 dos participantes eram condutores e nas palavras de Haubert et al. (2015), as transferências para os carros são muitas vezes uma solução para a mobilidade na comunidade pois condutores com lesão medular estavam empregados ou a estudar cerca de o dobro de não-condutores e demonstraram reintegração comunitária mais alta do que em não condutores lesionados medulares.

Todavia também nesta área em concreto existem particularidades que devem ser melhoradas como vemos no seguinte trecho: *“O meu carro foi adaptado por mim... No Porto há alguns anos queriam 5.000 euros para me adaptar o carro... Valia mais a adaptação do que o carro... Nem pensar! Fiz uma adaptação rudimentar, da maneira que eu pude fazer mas fiz, e funcional, ainda tive esse carro durante 13 anos e este que tenho adaptado desde 2002 no mês a seguir fui para Paris nele... Fui mecânico antes do acidente... Até para as adaptações no carro se nota que são desenvolvidas por pessoas sem deficiência e pronto, está bom e cobram uma pipa de massa... Eu não me quis adaptar ao carro, eu quis que o carro se adaptasse a mim...”* (...) *“Eu estou incapaz de colocar o dístico colado no vidro do carro a dizer que o condutor é um paraplégico, eu pelo menos no carro quero-me sentir normal, só uso o dístico para estacionamento! Tiro o dístico do porta luvas para o estacionamento, para andar com aquele sinal colado no vidro de trás não!”* (E9). Também para situações relativas à condução automóvel se verificaram entraves do seio familiar: *“Depois quis tirar a carta de condução, e para o meu pai também não era possível, não podia, porque andava numa cadeira de rodas, não é? E eu dizia ao meu pai que não, que se os meus colegas cadeirantes tiravam, eu também podia e pronto tive assim algumas lutas pela frente mas faz parte! Eu tive que aprender e toda a minha família e os meus amigos, isto foi novo para nós todos, ninguém estava preparado para uma situação destas... Tenho um carro automático e já há empresas preparadas para adaptar os carros, na primeira adaptação até tinha um duplo volante que tive que tirar o original mas agora tenho este automático que é facilitador...”* (E13). Os cinco participantes que trabalhavam eram condutores, havendo, todavia, mais seis

condutores reformados. Para além das referências por diversos participantes às vantagens dos carros automáticos, que têm maior acessibilidade, há a expectativa de que ao nível da tecnologia automóvel os carros elétricos sejam viaturas ainda mais inclusivas o que perspetiva mais melhorias a este nível no futuro.

Distração é o termo usado para descrever o que a pessoa faz nos momentos em que “não trabalha”. Infere-se que a “distração” é o oposto de “trabalho” e no contexto deste modelo, trata-se de um termo abrangente que cobre muitos outros, como lazer, descontração, diversão, *hobby*, exercício, desporto, férias (Roper, Logan & Tierney, 2001). Assim mais uma razão para esta atividade de vida ter sido categorizada independentemente em cada uma das suas duas componentes.

Efetivamente, vertentes da componente *distrair-se* como o desporto adaptado (incluído o andebol, boccia, basquetebol, remo, rugby e ténis) e atividades como a costura por exemplo, entroncam também nas atividades de vida *manter um ambiente seguro* e *comunicar*, fundamentais para estes participantes nomeadamente para este embaixador do ténis adaptado, com o apoio da autarquia e legislação aplicável: “*a nível nacional sou quem mais promove o ténis adaptado e tenho trazido mais jogadores com este trabalho de proximidade que tenho tido e convidado pessoas aqui da região, até com o meu trabalho na junta de freguesia, e sou funcionário da Câmara mas temos de ir lutando, labutando correndo atrás do prejuízo, ou seja há apoios, mas não são específicos para o desporto adaptado...*” (E10) e foi também o desporto adaptado que lhe permitiu obter respostas no que toca à sua condição de saúde: “*Sou federado em ténis e em basquetebol adaptado, mas neste momento só pratico ténis que treino aqui no Marco... O desporto foi aquele veículo que me permitiu conhecer muita gente que respondeu a perguntas que eu não tinha resposta...*” (E10).

Esta participante enumera a vantagens e os desportos adaptados que pratica: “*E eu já estou no desporto desde 1993, portanto o meu objetivo não é magoar-me... Eu estou no desporto por gosto, pelo prazer que me dá, pela qualidade de vida, tudo isso, agora para me magoar não, não quero... Pratico rugby adaptado à segunda feira, andebol adaptado à terça e quinta feira e remo adaptado nos restantes dias...*” (E13). As vantagens do desporto são tantas que há manifestação de pesar pelo seu abandono: “*Tive pena de deixar o basquetebol pois além de fazer bem física e psicologicamente, passava o tempo... Às vezes custa passar o tempo... Como hoje está chover não posso ir para lado nenhum... Quando está o tempo bom não paro em casa... Só venho a casa para dormir...*” (E3). Em atividades como a costura verificam-se vantagens semelhantes ao desporto: “*Eu trabalho na costura, estou sempre ocupada a fazer arranjinhas e convivo com muitas pessoas, gosto das pessoas com quem trabalho, as pessoas também gostam de mim e, portanto, nunca senti aquela solidão, nunca senti essa solidão*

nem nada... Às vezes até devia ter menos trabalho para descansar um bocadinho..." (E5). As atividades comunitárias estão assim associadas ao convívio com pares e amigos: "Antes do Covid jogava Boccia e cheguei a ganhar uma medalha e tinha aulas de línguas, música e pintura na Câmara Municipal..." (E4). Durante a pandemia também a oferta cultural esteve limitada: "Encontro museus adaptados, nem todos os que fui estavam bem adaptados! Nos últimos tempos devido à Covid-19 é que tem estado tudo parado... Nem a museus vou..." (E7) e há ainda quem nunca tenha perdido o apoio dos amigos: "Graças a Deus tive sempre os amigos à volta, nunca perdi amizades com estas coisas e já naquela altura organizou-se duas excursões com um autocarro grande para ir a Alcoitão visitar-me!... Os meus amigos às vezes traziam-me até à rua..." (E15).

Todos devemos criar condições para um mundo mais inclusivo e diverso em vez de apenas aplaudir as pessoas com deficiência por serem fortes e saírem de casa. Apesar de a discriminação estar associada à atividade de vida *mobilizar-se*, também se encontrou nesta atividade de vida em análise e, os fatores que a influenciam com mais proficiência estão ligados à atividade *manter um ambiente seguro*, nomeadamente a transversal acessibilidade, poder político e legislação.

3.1.8 Expressar sexualidade

A redução da independência, especialmente se for súbita, pode afetar drasticamente o estatuto de masculinidade-feminilidade da pessoa, causando frustração, perda de autoestima e sentimentos de desespero (Roper, Logan e Tierney, 2001).

Recordemos que segundo Campos et al. (2017) apesar de não haver dados relativos a taxas de divórcio em lesionados medulares crê-se que a percentagem é superior à população em geral. No entanto, geralmente, têm adequado suporte e cuidador familiar e integração social com boa rede de apoio. Alguns tratamentos como a procriação medicamente assistida só estão acessíveis em centros especializados resultando que nem todos os pacientes têm acesso a tal.

De facto, apesar de não haver citações para transcrever especificamente relativas a esta temática sabemos que um participante do sexo feminino e outro do sexo masculino eram divorciados (três mulheres solteiras e quatro homens solteiros, e casados as restantes três mulheres e os três homens). A expressão mais evidente da reabilitação da sexualidade após lesão medular foi relativa a dois participantes do sexo masculino que foram pais após esta, sendo um divorciado e outro casado, no entanto esta temática não foi explorada pelos participantes nem pelo entrevistador.

3.1.9 Dormir

Não é um paradoxo incluir o sono nas “atividades” pois, embora proporcione o mais alto grau de descanso, o corpo continua a funcionar, ainda que a nível mais reduzido (Roper, Logan & Tierney, 2001).

Apesar de ainda categorizada independentemente, é incontornável que esta atividade de vida também está fortemente ligada à atividade de vida *mobilizar-se* (com ênfase no posicionar-se, em que novamente o decúbito ventral se destaca com evidentes benefícios também para a pele e prevenção de úlceras de pressão) de que são exemplo estes excertos dos participantes: *“Durmo sempre de barriga para baixo para aliviar o corpo e a pele... Habituei-me há já muitos anos... Descanso mais de estar sentada em cadeira de rodas...”* (E1). Para além dos benefícios cutâneos, também se referem os benefícios para a respiração e músculos, aflorando-se semelhanças entre a posição de sentado e o decúbito lateral: *“Eu durmo de barriga para baixo. Coloco uma almofada por baixo do peito para ajudar na respiração e não dormir com o pescoço de lado para não me forçar a cervical, para não acordar com dor no pescoço e para ajudar à não atrofia dos músculos pois passamos muito tempo na posição de sentado, e dormindo de lado é parecido com a posição de sentado”* (E9).

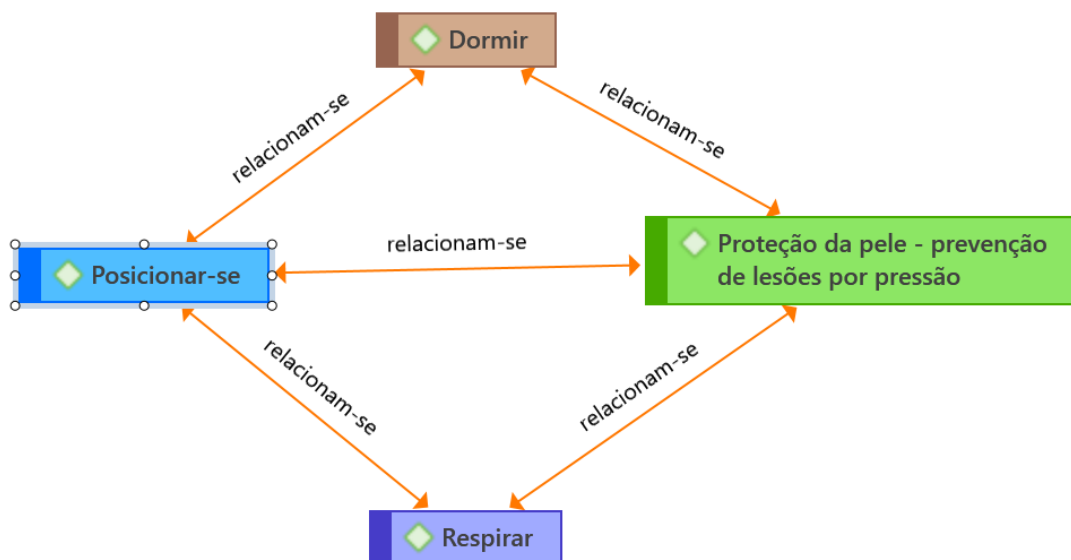


Figura 9 – Diagrama relativo à atividade de vida *dormir*

É incontornável a encadeamento entre as diversas atividades de vida relacionando *dormir* com o foco posicionar-se relativo à atividade de vida *mobilizar-se*, que se relaciona com a transversal *respirar* e claramente com a proteção da pele – prevenção de lesões por pressão relativa à atividade de vida *higiene pessoal e vestir-se* e respetivos produtos de apoio.

3.1.10 Morrer

Morrer é o derradeiro ato de viver. Morrer subitamente na velhice, de causas naturais e sem perda de dignidade, é o que a maioria das pessoas considera uma “boa morte”. Todavia, a morte é muitas vezes precedida de um período de sobrevivência num estado de doença terminal cuja duração poderá ser grande e talvez acompanhada de dor e sofrimento (Roper, Logan e Tierney, 2001).

Segue-se uma figura relativa a esta atividade de vida e a citação correspondente à mesma, com uma chamada do principal produto de apoio dos participantes para a sua mobilidade.

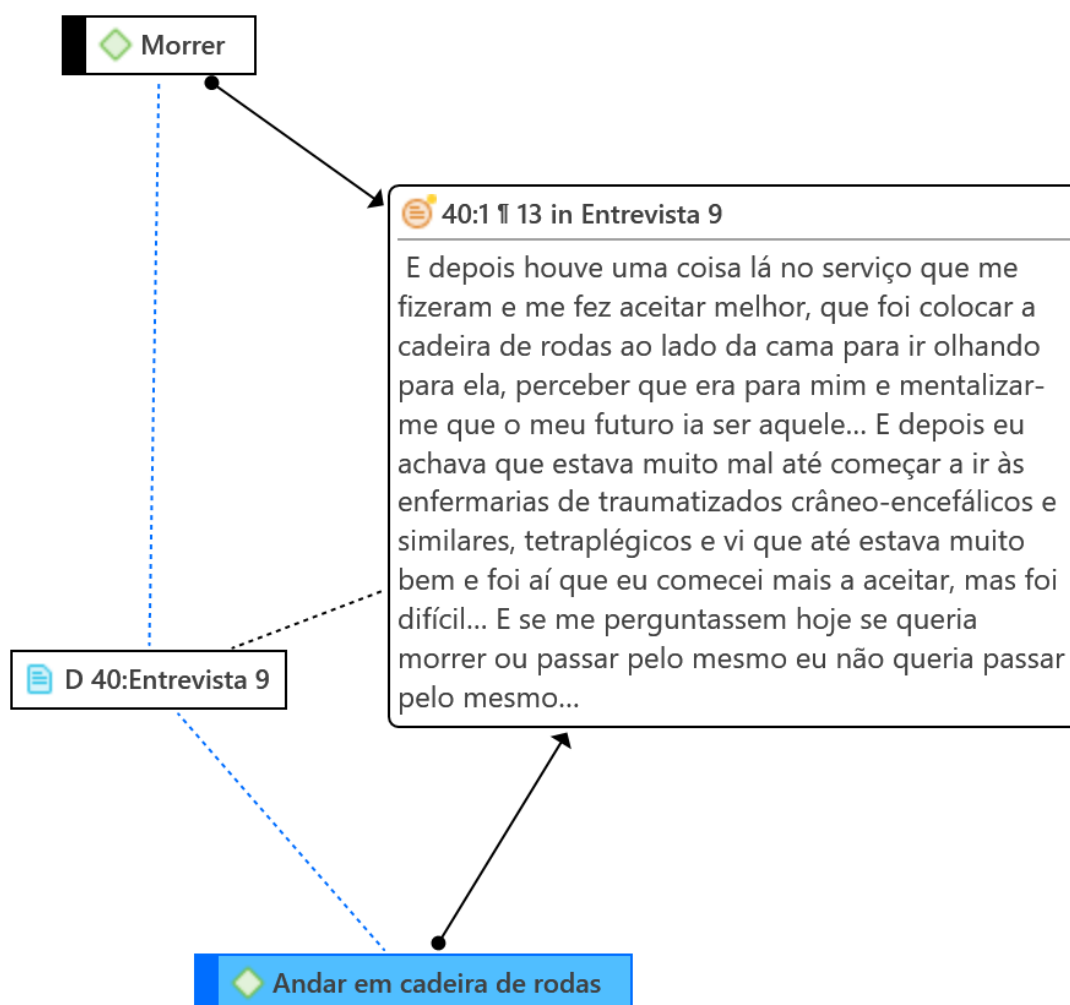


Figura 10 – Diagrama relativo à atividade de vida *morrer*

É longo e difícil o caminho da reabilitação especialmente deste tipo de pacientes do foro neurológico, no entanto o processo de reabilitação foi iniciado na fase da vida do início da idade adulta e por aí também se compreende que apesar da força de vontade dos participantes, se tal acontecesse numa fase mais avançada da vida a tal força de vontade provavelmente já não seria a mesma...

3.2 Fatores que influenciam as atividades de vida

Embora todas as pessoas desempenhem atividades de vida (seja qual for a fase da vida e em diversos graus de dependência), cada indivíduo fá-lo de maneira diferente. Numa larga medida, as diferenças surgem por uma diversidade de fatores ter influenciado ou estar a influenciar a forma como essa pessoa realiza as atividades de vida (Roper, Logan & Tierney, 2001).

3.2.1 Fatores biológicos

A capacidade física da pessoa mais velha torna-se gradualmente menos eficaz e pode haver uma insidiosa perda de eficiência. Por consequência, tem lógica esperar que o estado biológico do corpo tenha ao longo da vida uma influência importante para as atividades de vida do indivíduo. (...) O importante é considerar a pessoa no seu todo, havendo outros fatores implicados (Roper, Logan & Tierney, 2001).

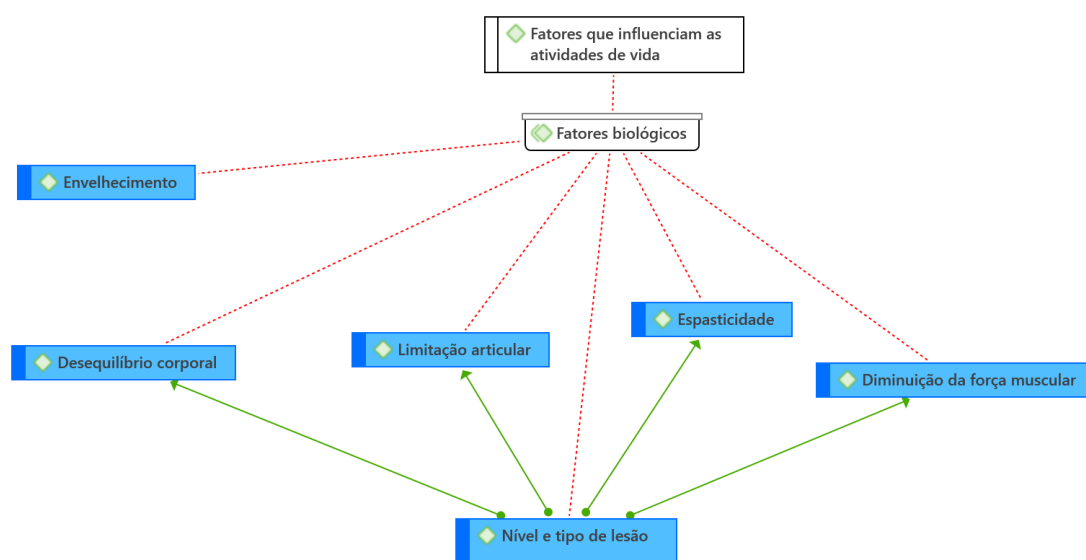


Figura 11 – Diagrama relativo aos fatores biológicos

Como já foi referido, os nossos participantes, pessoas com lesão medular de longa duração distribuem-se por idades desde os 32 aos 75 anos, apresentando, aquando da lesão medular, idades entre os 12 e os 57 anos com clara predominância de lesões medulares traumáticas. Todos apresentavam lesões medulares correspondente a paraplegia (9 com a classificação A, 2 com classificação B, 2 com classificação C e 1 com classificação D segundo a AIS) exceto uma participante tetraplégica (com classificação D segundo a AIS) que detinha uma força muscular de grau 4 nos membros superiores mas também apresentava uma paraplegia com lesão completa que não especificou o nível. Acresce-se ao envelhecimento a diminuição da força muscular, a limitação articular, o desequilíbrio corporal e a espasticidade (tensão ou contrações exageradas dos membros). Espasmos são contrações ou alongamentos das zonas paralisadas totalmente involuntários que se tornam cada vez mais frequentes quando o

corpo sofre, irritando a espinal medula por circuitos reflexos, por isso é conveniente instruir a mover e a observar o corpo regularmente tal como exemplificado: *“Tenho espasticidade mas como faço exercício quebro a espasticidade e deixei de tomar o Lioresal...”* (E9). Os músculos que já não funcionam tendem a enrijecer e retraindo as articulações tornam-se menos flexíveis e a pessoa teria dificuldade em sentar-se numa cadeira, deitar-se corretamente na cama, mudar de posição, virar-se, transferir-se da cama para a cadeira, vestir-se, ir ao quarto de banho, prejudicando as atividades de vida diária... Fica claro que, devido ao envelhecimento da sociedade atual, cada vez são mais frequentes as situações de fragilidade e dependência e que os fatores influenciadores de alguma maneira também estão interligados: *“Já falei na junta de freguesia para melhorarem os acessos para poder vir sozinho de casa até aqui ao parque, mas até hoje... Até para os velhinhos dava jeito que também têm dificuldade em passar...”* (E8).

3.2.2 Fatores psicológicos

Os fatores psicológicos estão relacionados com outros componentes do modelo. Eles influenciam a duração da vida, especialmente o desenvolvimento intelectual e emocional, e têm impacto no nível de independência da pessoa. Assim, eles influenciam inevitavelmente a individualidade da vida pessoal e afetam a maneira como a pessoa desempenha as atividades de vida (Roper, Logan & Tierney, 2001).

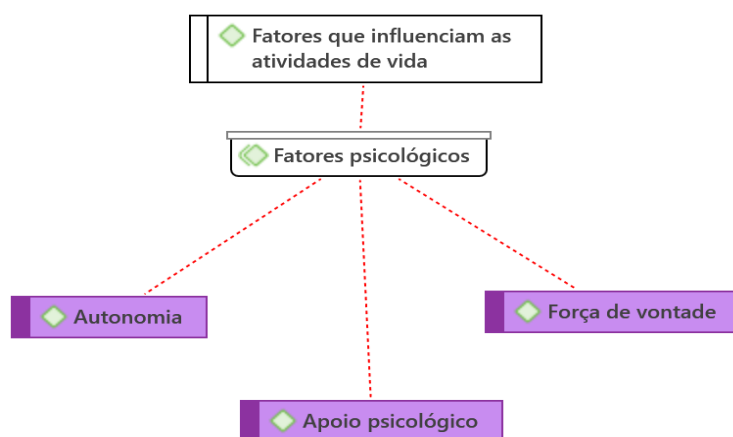


Figura 12 – Diagrama relativo aos fatores psicológicos

Durante o trabalho de campo destacou-se claramente a evocação da força de vontade como componente psicológica de importância primordial para viver com a lesão medular, o incremento do apoio psicológico, que era inexistente aquando da lesão dos participantes mais velhos e as limitações impostas à independência têm também impacto psicológico. *“Tive a capacidade de reagir, de para a frente é que é a vida mas também temos o inverso... É preciso força de vontade que nos é dada pelo técnico que nos deu o primeiro empurrãozinho: “A vida é assim! Queres? Vai à luta!”* (E2). É inequívoca a importância da

força de vontade do doente individualmente: *“...Porque os pais não têm obrigação nem capacidade... O doente é o principal... Não há médico nem enfermeiro que vire a cabeça ao doente... O doente é que tem que dizer “é por aqui” ... Se não tiver força de vontade não adianta... Podem vir os melhores enfermeiros do mundo, os melhores fisioterapeutas do mundo que não conseguem fazer nada...”* (E2). Nos extratos seguintes nova referência à força de vontade neste caso aliada ao desporto adaptado: *“...também é uma reabilitação boa a nível psíquico, a nível mental... Para além de fazer muito bem fisicamente, faz bem psicologicamente. E depois o cuidado de ir aos treinos, aos jogos, manter a forma... Uma viagem daqui ao Algarve não é fácil para um paraplégico... Nós sem condições, sem carrinhas com elevador, sem nada, ultrapassava-se tudo... Lá está havendo força de vontade...”* (E2) e *“Tenho muita força de vontade... Antes do Covid jogava Boccia e cheguei a ganhar uma medalha e tinha aulas de línguas, música e pintura na Câmara Municipal...”* (E4). Entretanto o apoio psicológico inexistente na altura da lesão medular dos participantes mais velhos também surgiu e cresceu: *“Quando eu estive internada pela segunda vez há vinte e tal anos e nessa altura veio uma psicóloga ao pé de mim e queria mudar a minha maneira de pensar, eu até fui um bocado brusca e disse que não era 20 anos depois que ia mudar o meu pensamento... Isso devia ter sido há 20 anos atrás, agora já tenho a minha vida formada, os meus pensamentos maus ou bons já estão definidos portanto não é agora...”* (E5) e *“Agora há psicólogo e tudo, naquela altura não havia nada...”* (E5). Apenas um entrevistado referiu a permanente angústia e tristeza, indiciador que não terá efetuado com sucesso as etapas relativas ao luto das perdas que enfrentou: *“Mudou tudo, tudo na minha vida, a minha cabeça nunca mais ficou o que era, até hoje! Enfrento tudo, vou para todo o lado, mas existe sempre aquela angústia, aquela tristeza...”* (E8). Do seguinte excerto revela-se a importância do apoio psicológico ao doente e família: *“Entretanto soube que a minha irmã também tinha falecido, também foi ali outro desabar, pronto foi complicado! Foi complicado porque foram muitas coisas, ou melhor, foram duas coisas ao mesmo tempo que se calhar até hoje não consegui ainda fazer bem o luto de uma e de outra.... Tive apoio psicológico e psiquiátrico assim como os meus pais...”* (E7). A referência a uma imensa mudança é geral, no entanto as limitações geradas pela perda de autonomia ligada à falta de acessibilidades deveriam ser diminuídos: *“Mas é uma mudança que com os apoios da cadeira de rodas são resolvidos mas perco autonomia porque há sítios que não são acessíveis”* (E10).

3.2.3 Fatores socioculturais

O termo sociocultural agrupa os aspetos espirituais, religiosos e éticos da vida (Roper, Logan & Tierney, 2001).

Também estão relacionados com os outros fatores e com os outros componentes do modelo. E para além dos desafios biológicos e psicológicos outros desafios se colocam no regresso à comunidade em que os aspetos referidos como a força de vontade, também a espiritualidade e rezar, o apoio familiar (apenas três entrevistados viviam sós, mas tinham apoio familiar sempre que necessário) e o convívio com pares e amigos ajudam à vida como ilustrado na figura 13.

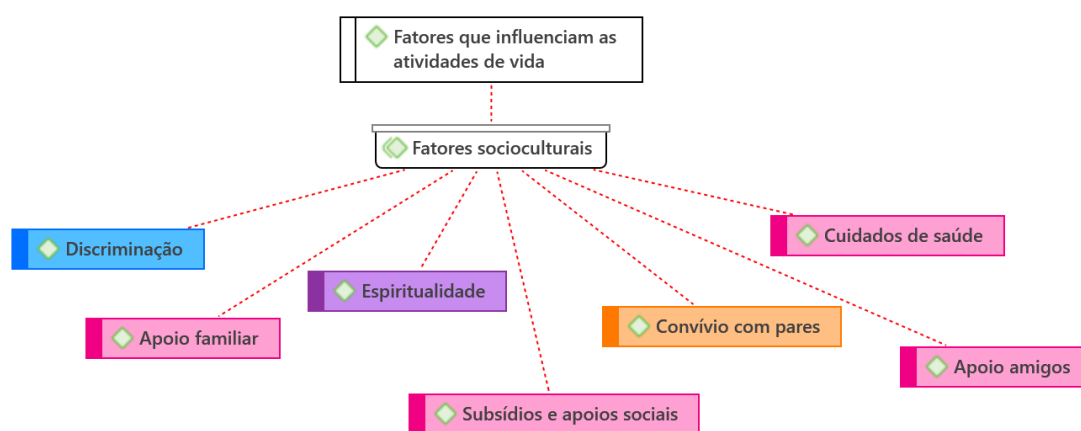


Figura 13 – Diagrama relativo aos fatores socioculturais

Os excertos seguintes reforçam a importância da força de vontade, da espiritualidade e apoio familiar: *“É preciso muita força de vontade e a graça de Deus... Nunca fiquei muito revoltada...”* (E4), *“Às vezes chego ao fim do dia completamente sem forças, o que me vale é o meu marido e penso sempre que há quem esteja pior do que eu, há sempre quem esteja pior do que nós...”* (E4). A enorme mudança que neste caso teve implicações positivas na pandemia relativamente ao dever de recolhimento: *“Tudo mudou, mas dou-me bem em casa! Entretenho-me ou a ler, a ou rezar, ou a ver televisão, gosto de estar em casa...”* (E14) em sentido contrário fatores como o apoio dos amigos e convívio com pares estiveram mais limitados durante a pandemia: *“Graças a Deus tive sempre os amigos à volta, nunca perdi amizades com estas coisas... Os meus amigos às vezes traziam-me até à rua...”* (E15) e *“Organizar convívios com outras pessoas na mesma situação para perceber com resolvem os mesmos problemas...”* (E10).

É fundamental a integração da componente dos cuidados de saúde e dos subsídios e apoio social, também com integração de questões culturais para um atendimento holístico ao nível dos cuidados de saúde primários com equipas multidisciplinares bem apetrechadas e preparadas para este tipo de clientes mesmo que por enquanto não revelem necessidades de maior: *“...agora relativamente a cuidados de saúde felizmente nunca tive muitos*

problemas associados.” (E10), “...comprava cadeiras, almofadas comprava tudo agora requisito-as lá no Hospital e tenho isso tudo...” (E5), “Ainda me vou desenrascando mas no futuro deviam dar uma ajuda à pessoa que está comigo, e no futuro se enfiar fica com uma ajuda... E deviam apoiar mais as pessoas que apoiam as pessoas com deficiência, um apoio para a minha companheira por exemplo... A minha sorte foi o meu pai ter feito um desconto durante muito tempo em que trabalhou para agora eu beneficiar dele também para além do pouco que a segurança social me dá...” (E8). Acontece por vezes que para se ter acesso aos apoios considerados é necessário um grande esforço: “Só passados muitos anos me deram um complemento e os retroativos por ter ficado deficiente jovem mas primeiro que a minha prima o conseguisse...” (E5)

Referindo novamente Campos et al. (2017) são encorajadores os sinais de uma atitude positiva social e cultural perante as pessoas com deficiência, o respeito por aqueles que são “diferentes” e necessitam de suporte social específico, principalmente devido ao crescimento do nível educacional da população portuguesa.

Apesar de já ter sido abordado o fator discriminação na atividade de vida *mobilizar-se*, foram mobilizadas para esta parte do trabalho relativa aos fatores que influenciam as atividades de vida, citações associadas às respetivas atividades de vida/categorias. Apesar de estar a melhorar, mas com um longo caminho a percorrer, a discriminação apresenta-se ainda como um fator sociocultural presente: “A cadeira de rodas é vista como digna de pena...” (E7) e “As pessoas darem ajuda sem pedir é só para atrapalhar...” (E3).

3.2.4 Fatores ambientais

O ambiente inclui tudo o que é fisicamente externo à pessoa individual, pelo que o seu âmbito não tem praticamente limites e poderá incluir uma multiplicidade de circunstâncias, sendo representado numa vasta diversidade de disciplinas que dizem respeito aos indivíduos (Roper, Logan & Tierney, 2001).

Especificar-se-ão trechos relativos à tecnologia e acessibilidade que se relacionam e são componentes basilares dos fatores ambientais e como demonstrado pela figura 14:

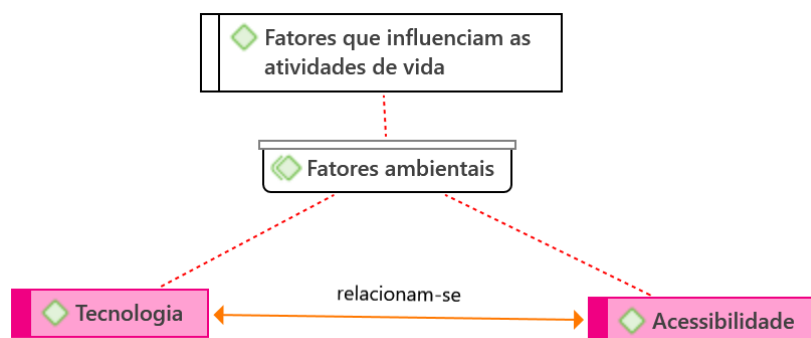


Figura 14 – Diagrama relativo aos fatores ambientais

Efetivamente como fatores ambientais que influenciam as atividades de vida destacaram-se a acessibilidade e a tecnologia como podemos verificar aquém e além-fronteiras: *“Mas notam-se melhorias na arquitetura, as novas tecnologias e este mundo digital também nos ajuda, temos de andar para a frente para cada vez haver mais inclusão e diversidade...”* (E13), *“E graças ao basquetebol tive a oportunidade de conhecer vários países e várias abordagens à deficiência e, por exemplo, em comparação com o Brasil na área da deficiência em termos de tecnologia estamos muito atrás deles... Em Portugal não apostam tanto na tecnologia, embora a tecnologia não seja tudo...”* (E2).

Ainda segundo Roper, Logan e Tierney (2001) ao considerar as construções, a habitação é claramente de importância primordial para o indivíduo e pode ter uma influência direta nas atividades de vida. A acessibilidade efetiva a um fornecimento de água potável e sistema de eliminação de detritos pode afetar as atividades de vida *higiene pessoal e vestir-se e eliminar*, já para não falar da atividade de vida *comer e beber*, a adequação das áreas de lazer exteriores e interiores constituem obviamente uma vantagem para o desenvolvimento físico e psíquico ideal. Prédios altos de apartamentos com elevadores inseguros podem desencorajar os habitantes idosos e deficientes a aventurarem-se a sair para o exterior, afetando assim a atividade de vida *mobilizar-se*.

Aqui verificou-se o desejo de uma sociedade acessível tal como no ambiente hospitalar: *“A partir daí comecei a ver que ia ser difícil de tal forma que quando recebi a alta definitiva numa sexta-feira, eu na segunda-feira seguinte de manhã estava lá! Pedi para me levarem para lá outra vez porque, sei lá, de certa forma quando cheguei lá pensei que aquela já não era a minha casa mas eu queria que fosse... O impacto foi tão grande que eu comecei a querer que a minha casa fosse lá...”* (E9). Também seguidamente se faz uma comparação com uma cidade estrangeira e a ligação do ambiente exterior público com os fatores político-económicos tratados seguidamente: *“Quando estou a reivindicar acessibilidades para mim também reivindico para os outros... Ainda há uns tempos falei com o presidente relativamente às acessibilidades e aos parques de estacionamento que tem que ter espaço para o carro e para a cadeira e diz que Amarante é uma cidade muito antiga mas mais antiga que Paris não é... As casas de banho que eu vi na zona histórica de Paris são idênticas às que temos aqui, também são subterrâneas com elevador e passou a ter mais acessibilidade de que qualquer uma moderna...”* (E9).

3.2.5 Fatores político-económicos

O termo político-económico diz respeito à integração de aspetos de vida que têm uma relação jurídica: é frequente que a pressão e ação política e/ou económica se reflitam na

legislação (Roper, Logan & Tierney, 2001).

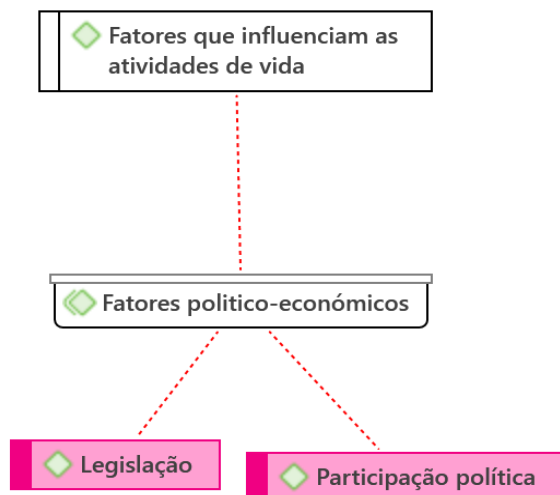


Figura 15 – Diagrama relativo aos fatores político-econômicos

Como também demonstrado pela figura 15 os fatores político-econômicos encontram-se ancorados na participação política e legislação (especialmente a relacionada com a acessibilidade) como confirmamos com os excertos: *“Depois construí uma casa adaptada... Já há legislação própria...”* (E2), *“Há muitos anos até para ir ao Hospital era um problema pois as ruas eram de sentido único com carros sempre a passar, de um lado os passeios estreitinhos, do outro eram largos mas os comerciantes colocavam os artigos expostos às portas... Às vezes o pessoal tinha que ir pelo meio da rua sujeitos a levar uma pancada de um carro... Existe lei própria e agora isso já não acontece...”* (E3), *“Há 31 anos quando fiquei paraplégico esta cidade era um calvário, não se consegui ir a quase lado nenhum... Atualmente também fruto do trabalho de associações que aqui há, que têm feito muito, pressionando os serviços da Câmara... O marido de uma vereadora da ação social era amputado de um braço e ela já devia estar mais sensível e ajudou-nos muito... Trabalhei como carpinteiro na câmara municipal...”* (E3), *“...pedi uma alteração ao alvará ao arquiteto na Câmara por causa da paraplegia. Não foi um apoio foi uma cedência...”* (E9), *“Sou presidente da assembleia de freguesia e tenho de tratar da documentação e dessas coisas todas e quando vou à junta de freguesia que é aqui no centro social, tem rampas, só que não respeitam minimamente as regras, as pessoas não estão para aí viradas, não há sensibilidade para as acessibilidades... Quando estou a reivindicar acessibilidades para mim também reivindico para os outros...”* (E9) e reforça a ausência de sensibilidade para a acessibilidade especialmente na classe política: *“Tenho muita pena que não haja mais sensibilidade para as acessibilidades, às vezes dá a impressão de que para os políticos não há pessoas em cadeira de rodas... E se houvesse mais pessoas com deficiência em cargos de decisão as coisas seriam diferentes e até no que diz respeito a desenvolvimento seja do que for para facilitar a*

72

acessibilidade...” (E9).

São curiosas as perspectivas antagônicas no que toca à representatividade da entrevistada 5, porém com vantagens no contexto pandêmico, como já referido, para esta participante idosa: *“Gosto muito de estar em casa e creio que isso ajudou-me a aceitar o que me aconteceu... Eu também não sou muito dada a sair de casa percebe, não gosto de dar nas vistas...”* (E5), contrastando com o antagonismo de opiniões e disposições dos entrevistados 8 e 9: *“Devíamos ser mais vistos para não sermos esquecidos...”* (E8) e *“Sou presidente da assembleia de freguesia”* (E9), aqui com claras vantagens no que toca à representatividade da pessoa com deficiência, sendo um ótimo exemplo no que toca à integração, cidadania e desenvolvimento. A articulação entre o poder central e local seria determinante para a melhoria das acessibilidades e condições de vida da pessoa com deficiência no respeito pelo basilar Decreto-Lei n.º 163/2006 de 8 de agosto.

3.3 Duração de Vida

É fácil perceber a razão de o conceito de duração de vida ser incluído como um dos componentes do modelo de vida: “viver” diz respeito à totalidade da vida da pessoa. Cada pessoa tem uma duração de vida que vai do nascimento à morte, e a fase da vida – lactência, infância, adolescência, idade adulta, anciania – influencia o comportamento individual em cada atividade de vida (Roper, Logan & Tierney, 2001).

Começando pelo início da situação de lesão medular na adolescência: *“O início é sempre difícil, para uma pessoa com paraplegia é pior ainda... Eu tinha 17 anos na altura e de repente tenho a minha vida completamente modificada...”* (E2), *“O tempo de internamento foi uma aventura, de todas as experiências eu tento aproveitar o que posso aprender com elas, eu era adolescente com 13 anos em agosto e no mês seguinte fiz 14...”* (E10)

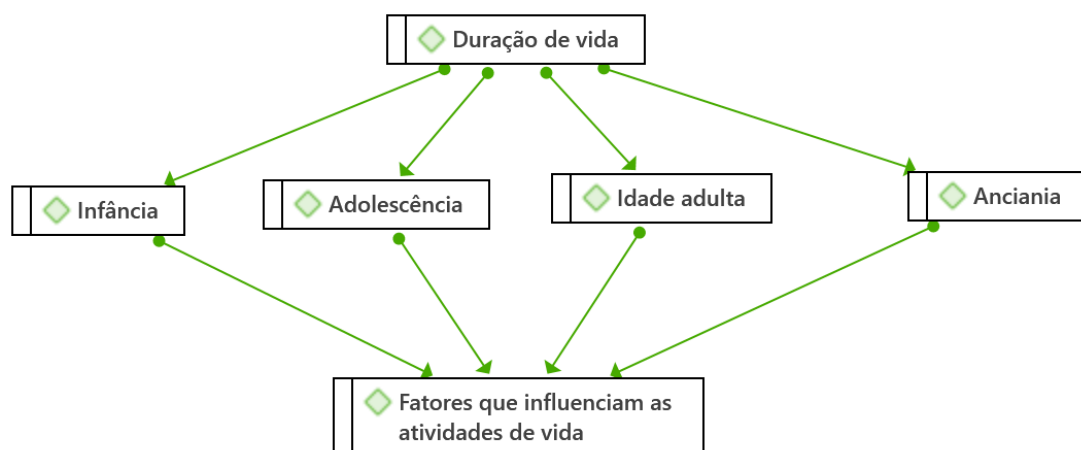


Figura 16 – Diagrama relativo à duração de vida

Uma lesão medular tem também um impacto profundo na trajetória do típico desenvolvimento físico e psicológico de crianças e adolescentes, solicitando um processo contínuo de ajuste que inevitavelmente guia os papéis, atividades e objetivos daqueles que são afetados (Riordan et al., 2015). Seis dos participantes neste trabalho tiveram a lesão medular entre os 12 e os 19 anos. Apesar de uma aparente confiança no avanço tecnológico dos produtos de apoio, as manifestações de preocupação com o natural declínio da saúde decorrente do envelhecimento foram constantes: *“Agora ainda me consigo valer a mim própria, mas quando for mais velha será pior... Se é para as pessoas sem deficiência, pelo menos visível...”* (E7) e *“...no futuro devam dar uma ajuda à pessoa que está comigo, e no futuro se enviuvar fica com uma ajuda...”* (E8).

Alguns dados sobre a duração de vida também são utilizados no emprego e, a partir daí, para determinar o direito a uma pensão estatal de reforma. E, como é evidente, as pessoas desempregadas (seja por que motivo for) ficam sob a proteção dos serviços sociais desses países (Roper, Logan & Tierney, 2001). Dos 15 participantes do nosso estudo 10 eram reformados apesar de só quatro terem mais de 65 anos.

É inevitável que à medida que a pessoa avança pela vida, haja uma mudança contínua, e cada aspeto da vida seja influenciado pelas circunstâncias biológicas, psicológicas, socioculturais, ambientais e político-económicas encontradas. Também é inevitável que, em diferentes fases da vida, haja diferentes graus de dependência e independência nas atividades de vida (Roper, Logan & Tierney, 2001).

3.4 Continuum dependência/independência

Este conceito do modelo está intimamente relacionado com a duração da vida e com as atividades de vida. Foi incluído para reconhecer que há fases na vida em que a pessoa ainda não pode (ou, por diversas razões, já não pode) desempenhar determinadas atividades de vida de forma independente. Pode dizer-se que cada pessoa tem um *continuum* dependência/independência para cada atividade de vida (Roper, Logan & Tierney, 2001).

Mesmo na idade adulta há circunstâncias que poderão ter consequências numa ou mais atividades de vida: os exemplos óbvios são a doença ou acidente. A dependência poderá cifrar-se na ajuda de outras pessoas, ou em próteses e equipamentos especiais, por exemplo, cadeira de rodas que permita uma “independência ajudada” para a atividade de vida *mobilizar-se*. Num contexto mais amplo, até os adultos robustos e saudáveis são dependentes de outros em muitas das atividades de vida: a atividade de vida *comer e beber*, por exemplo, onde grande parte do mundo desenvolvido depende dos agricultores, pescadores, operários e merceeiros, de diversos tipos de equipamentos e de um suprimento

de água potável e de energia que ajudem na preparação e confecção dos alimentos e bebidas (Roper, Logan & Tierney, 2001). O atual contexto de guerra é um exemplo disso, e curiosamente, contextos de guerra sempre foram marcantes tanto para a enfermagem como para a enfermagem de reabilitação.

É fundamental que a pessoa com lesão medular de longa duração consiga a independência que lhe permita viver com sucesso em casa e na comunidade (Chaves et al., 2004).

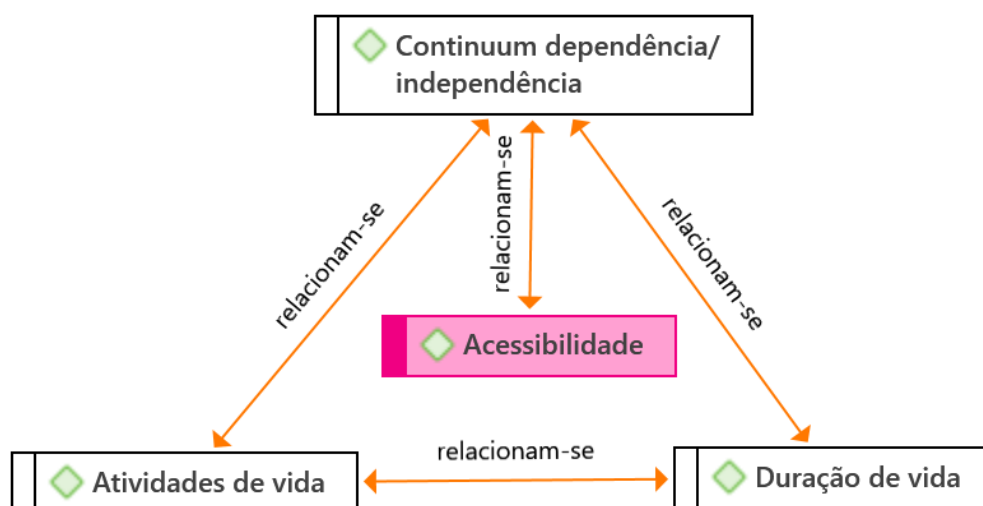


Figura 17 – Diagrama relativo ao continuum dependência/independência

Pelo que se depreende da figura 17, pessoas com deficiência podem ser independentes na realização das atividades de vida, porém, no ambiente exterior tornarem-se dependentes, porque este não está preparado para as receber, assim, oscilam entre estados de dependência e independência devido à falta de acessibilidades: *“Foi como nascer outra vez e as ajudas e os ensinamentos são muito importantes... É uma vida nova, a vida da cadeira de rodas que vai ser as nossas pernas...”* (E1). Esta tremenda mudança poderia ser atenuada com o incremento das acessibilidades: *“Há sempre muitas mudanças, a principal é que antes andava e deixei de andar... Mas é uma mudança que com os apoios da cadeira de rodas são resolvidos, mas perco autonomia porque há sítios que não são acessíveis, agora relativamente a cuidados de saúde felizmente nunca tive muitos problemas associados”* (E10).

A cadeira de rodas é usada para fomentar a função, para promover a independência e permitir a pessoa viva com sucesso (Chaves et al., 2004). Por outro lado, e segundo os mesmos autores, a cadeira de rodas pode ser percebida como tendo um impacto negativo na vida da pessoa se não lhe permitir participar ativamente em atividades sociais e da comunidade.

O lento processo de reabilitação para a passagem da dependência para a independência de uma filha que numa fase mais adiantada da vida passou a ser cuidadora da mãe acamada que

havia sido o seu principal apoio aquando da fase de dependência: “Eu vim para casa depois de 9 meses no total lá! Vim para casa, não tem ginásio, não tem consultas nem nada, ficava-se assim desamparado... E, portanto, eu estive 3 anos numa dependência muito grande, eu não fazia nada, a minha mãe tinha que levantar-se de 3 em 3 horas para me virar, para me lavar, para me mudar... Tudo! Eramos um bocado deixados ao abandono... Depois de 3 anos fui fazendo pequenos progressos e ficava toda contente! Puxei a cadeira para junto da cama e passei para a cadeira, depois cheguei ao quarto da minha mãe toda contente... Coisas pequenas que são importantes... E comecei a fazer coisas e a tornar-me muito mais independente até hoje e até tomei conta da minha mãe quando esteve acamada...” (E5).

Contudo os sinais do envelhecimento começam a aparecer também nesta filha e nova dependência se afigura futuramente como também se explana no seguinte subcapítulo do trabalho.

3.5 Individualidade de vida

O processo de individualidade, é complexo e produzindo um aumento e um crescimento da cultura subjetiva, objetivando-se na vivência diária familiar e social, com alterações decorrentes do ciclo vital ou condição de saúde produz reorganização na vida conforme essas novas condições, faz brotar focos de divergência e conflito que estimulam uma maior diferenciação e novos olhares sobre si mesmo e os outros (Koury, 2010).

A individualidade de cada pessoa ao executar as atividades de vida é, em parte, determinada pela fase em que se encontra na duração da vida e pelo seu grau de dependência/independência, e é ainda moldada pelos diversos fatores biológicos, psicológicos, socioculturais, ambientais e político-económicos (Roper, Logan & Tierney, 2001).

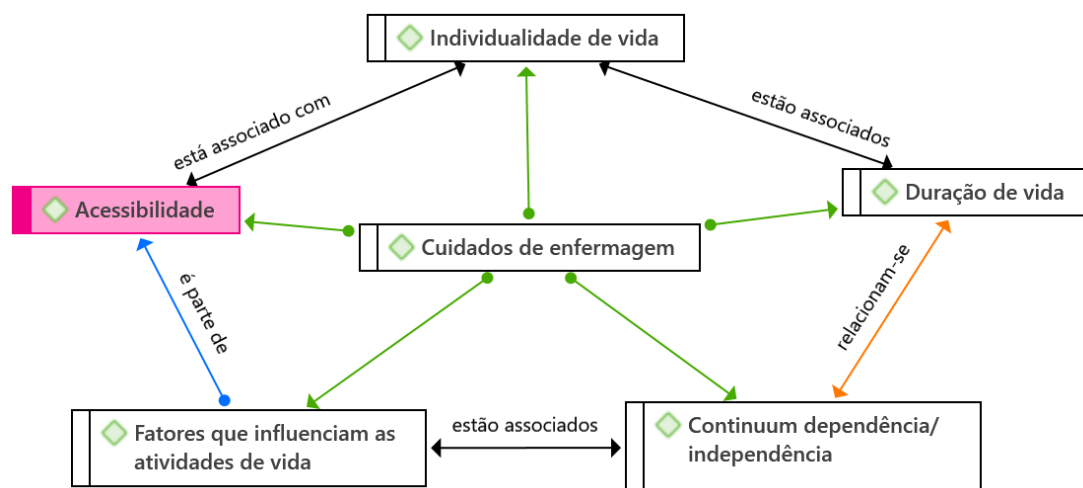


Figura 18 – Diagrama relativo à individualidade de vida

Apesar da importância da comunicação e dos ensinamentos, o ambiente domiciliário e familiar

também pode ser trabalhado: *“Aprende-se muita coisa, mas a realidade em casa é muito diferente... Na altura vivia com os meus pais e foi um trauma mesmo... Ainda por cima filho único... E na altura depois da alta havia pouco acompanhamento...”* (E8). Apesar da adaptação a uma nova vida as preocupações com o futuro emergem: *“Tive que me habituar a outra vida mas graças a Deus eu estou bem mas temo daqui para a frente... São 71 anos... A velhice incomoda qualquer pessoa quanto mais uma pessoa assim... Preciso muito mais apoios...”* (E5). Por muito ânimo e força de vontade que se tenha para dinamizar associações, sem apoios as desistências surgem: *“O treinador, falando por experiência própria, era bancário, condutor, era psicólogo, era pai, era mãe, era tudo... Mecânico para compor as cadeiras, era tudo... O que mais tarde dá cansaço, o desanimar e o desistir da própria associação... Quem perdeu foram os colegas que ficam em casa a ganhar feridas... Quem diz basquetebol, diz atletismo, diz outro desporto qualquer adaptado... Eu nunca parei...”* (E2). Embora os participantes ainda se encontrem significativamente independentes e autónomos, considerando positivamente a sua saúde apesar da fase do início da lesão medular ser sempre devastadora e o declínio natural da saúde relacionado com o envelhecimento estar a acontecer, todavia: *“Muda quase tudo! Eu continuo a gostar das mesmas coisas, gosto de ir a festivais, é mais difícil, mas já voltei a ir a festivais em cadeira de rodas... Muda muita coisa porque realmente a sociedade não está adaptada, senão o que mudaria era o facto de eu passar a deslocar-me sentada...”* (E7), *“A minha vida mudou muito, continuo a gostar das mesmas coisas só que agora há coisas que eu gostava, mas não posso fazer...”* (E9) e uma última citação elucidativa da vontade de continuar a bem viver sentindo-se o menos limitado possível: *“Eu estou incapaz de colocar o dístico colado no vidro do carro a dizer que o condutor é um paraplégico, eu pelo menos no carro quero-me sentir normal, só uso o dístico para estacionamento! (...) Eu não estou em negação quero é sentir-me o mais normal possível!”* (E9).

O modelo de conceptualização de vida que propomos constitui uma base pertinente para ajudar sobre um meio favorável a uma vida saudável de um maior grupo de pessoas (por exemplo, “uma comunidade”) e a forma de o implementar porque, tal como os descrevemos, os conceitos são amplos e podem ter uma aplicação generalizada. O modelo de enfermagem Roper, Logan e Tierney baseia-se neste modelo de vida e, tal como já foi mencionado, ambos evoluíram a partir de um projeto de investigação.

3.6 Caminhos para uma Enfermagem Individualizada

A enfermagem individualizada consegue-se através da utilização do processo de enfermagem que implica quatro fases: apreciar, planear, implementar e avaliar. As quatro fases são interativas e é importante que os enfermeiros o entendam desde o início, por forma a que o

seu pensamento não se torne rígido e compartimentado, uma vez que na prática, o processo funciona de forma dinâmica e interativa, com feedback permanente (Roper, Logan & Tierney, 2001).

O começo da vida da com a lesão medular foi devastador para todos os participantes mudando tudo, ou quase tudo, nas suas vidas, patente nos discursos: *“Foi como nascer outra vez e as ajudas e os ensinamentos são muito importantes... É uma vida nova, a vida da cadeira de rodas que vai ser as nossas pernas...”* (E1), *“Mudou tudo, tudo na minha vida, a minha cabeça nunca mais ficou o que era, até hoje! Enfrento tudo, vou para todo o lado, mas existe sempre aquela angústia, aquela tristeza...”* (E8) e *“Tudo mudou, mas dou-me bem em casa! Entretenho-me ou a ler, a ou rezar, ou a ver televisão, gosto de estar em casa...”* (E14), que se associou positivamente à pandemia e aos períodos de confinamento.

Esta tremenda mudança poderia ser atenuada com o incremento das acessibilidades pois pessoas com deficiência podem ser independentes na realização das atividades de vida, porém, no ambiente exterior tornarem-se dependentes, porque este não está preparado para as receber, assim, variam entre estados de dependência e independência devido à falta de acessibilidades. *“Há sempre muitas mudanças, a principal é que antes andava e deixei de andar... Mas é uma mudança que com os apoios da cadeira de rodas são resolvidos, mas perco autonomia porque há sítios que não são acessíveis* (E10), *“Muda quase tudo! Eu continuo a gostar das mesmas coisas... Muda muita coisa porque realmente a sociedade não está adaptada, senão o que mudaria era o facto de eu passar a deslocar-me sentada...”* (E7).

O encorajamento de um sentido de responsabilidade pessoal pela saúde e pela promoção da autonomia, até mesmo na doença, é cada vez mais considerado como um princípio importante nos modernos cuidados de saúde, decorrendo daí a ênfase em considerar a pessoa um “consumidor”, ou utente, e participante ativo (Roper, Logan & Tierney, 2001).

O internamento hospitalar na fase aguda foi de crucial importância, nomeadamente devido à educação para a saúde que daí trouxeram para o resto das suas vidas: *“Os ensinamentos das enfermeiras a fazermos a nossa higiene, a vestirmo-nos sozinhas a sermos independentes sem necessitar de ninguém foi uma grande ajuda...”* (E1) e *“Tive uma senhora enfermeira que já faleceu que me disse assim: “Isto é por aqui” e mais duas ou três coisas há 40 anos e ainda sei os termos que a pessoa me disse! Fica para toda a vida! Se tiverem uma boa aprendizagem como eu tive é meio caminho andado para a gente depois conseguir uma vida totalmente independente...”* (E2)

Para além da educação para a saúde/ensinamentos na fase aguda no hospital, o convívio entre pares é marcadamente importante para o bem-estar e aprendizagens destas pessoas *“Vendo o que os outros conseguem, vendo soluções que os outros criam, o caminho é mais fácil, não*

temos de estar a inventar nada... Pessoas com estas incapacidades e estas necessidades muitas vezes não têm as informações, e informar é uma coisa muito importante, tive muitas informações e aprendi muito no internamento mas a gente aprende mais vivendo cá fora compartilhando com os outros que têm os problemas e precisam de os resolver na vida real... Organizar convívios com outras pessoas na mesma situação para perceber com resolvem os mesmos problemas..." (E10)

Com as mudanças sociais das últimas décadas, particularmente a influência dos *mass media*, cada vez mais doentes sabem o que lhes está a acontecer e querem participar nas discussões e decisões sobre a sua saúde e tratamento (Roper, Logan & Tierney, 2001).

Pessoas com lesão medular de longa duração, além dos desafios dessa condição neurológica que traz inúmeras mudanças na vida, adquiriram uma condição de deficiência que as torna mais suscetíveis a alguns problemas relacionados com o envelhecimento: *"Agora ainda me consigo valer a mim própria, mas quando for mais velha será pior... Se é para as pessoas sem deficiência, pelo menos visível..." (E7).*

Os participantes ainda se encontram significativamente autónomos e independentes, vendo a sua saúde de uma forma positiva apesar do seu declínio natural: *"Tenho de ter controlo na alimentação, com os líquidos, com tudo... E depois é só manter..." (E2)* e *"... agora relativamente a cuidados de saúde felizmente nunca tive muitos problemas associados" (E10).*

A área da eliminação é uma área já bastante trabalhada: *"Eu muitas vezes não vou para grandes sítios para não ir algaliada permanente! Quero fazer as minhas algaliações intermitentes de 3 em 3 horas e prefiro não sair para sítios mais longe... Prefiro estar assim como estou! Mas de 3 em 3 horas quando faço as algaliações já descanso o corpo, já me viro... ...Só 20 anos depois é que comecei com as algaliações intermitentes... E durante esse tempo todo dei cabo da minha bexiga que só esvaziava quando estava cheia demais..." (E5).*

Apesar da adaptação a uma nova vida as preocupações com o futuro emergem: *"Tive que me habituar a outra vida mas graças a Deus eu estou bem mas temo daqui para a frente... São 71 anos... A velhice incomoda qualquer pessoa quanto mais uma pessoa assim... Preciso muito mais apoios..." (E5).*

A acessibilidade permeia todos os discursos sendo o principal fator associado à promoção da saúde, no entanto reconheceram-se as vantagens de outras atividades, nomeadamente dos posicionamentos, especialmente em decúbito ventral e ortostatismo: *"Eu durmo de barriga para baixo. Coloco uma almofada por baixo do peito para ajudar na respiração e não dormir com o pescoço de lado para não me forçar a cervical, para não acordar com dor no pescoço e para ajudar à não atrofia dos músculos pois passamos muito tempo na posição de sentado,*

e dormindo de lado é parecido com a posição de sentado” (E9) e *“Costumo passar uma hora, uma hora e meia por dia em pé para aliviar a pressão... Eu tenho uma cadeira elétrica que me permite erguer mas nem uso, uso em vez disso uns aparelhos e apoio-me num suporte de madeira fixo que tenho montado... E um dia em que não faça isso parece que já me sinto mais pesado... Só se tiver mesmo outra coisa para fazer é que não faço isso...”* (E3)

Emerge dos discursos uma grande força de vontade para prosseguir com o bem viver: *Não há médico nem enfermeiro que vire a cabeça ao doente... O doente é que tem que dizer “é por aqui” ... Se não tiver força de vontade não adianta...”* (E2), ao qual se associam os benefícios da condução independente, para além de facilitadora da integração, melhoria de oportunidades de emprego e recreacionais: *“Eu estou incapaz de colocar o dístico colado no vidro do carro a dizer que o condutor é um paraplégico, eu pelo menos no carro quero-me sentir normal, só uso o dístico para estacionamento! (...)Eu não estou em negação quero é sentir-me o mais normal possível!”* (E9)

4. CONTRIBUTOS PARA OS CUIDADOS DE ENFERMAGEM DE REABILITAÇÃO

O enfermeiro de reabilitação está capacitado para diagnosticar necessidades em cuidados especializados de enfermagem de reabilitação, perspetivando a implementação de intervenções de enfermagem especializadas dirigidas à otimização da funcionalidade, da capacidade para o autocuidado, da participação social e da qualidade de vida da pessoa e família, com base na melhor evidência, promovendo a qualidade e segurança dos cuidados de saúde (Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2021).

Nos últimos anos, o foco da reabilitação para pessoas com uma condição crónica incapacitante tem vindo a mudar, saindo de uma perspetiva meramente biomédica para uma perspetiva centrada na pessoa, mais ampla, entendendo que a pessoa se encontra inserida numa sociedade e que possui o direito de nela participar (Pereira et al., 2021).

Os enfermeiros de formação generalista compreendem a deficiência a partir de perspetivas amplamente médicas, funcionais e pragmáticas, que não consideram as suas implicações subjetivas e sociais. Nesse sentido, ressalta-se que pessoas com deficiência possuem características próprias singulares, suscetíveis a maior ou menor grau de complexidade para necessidades de ajuda e cuidado, um pouco como todos nós. A CIF, com o seu reconhecimento da interação entre as pessoas e os ambientes na saúde e deficiência, é uma estrutura conceptual útil para a educação, prática e pesquisa de enfermagem. Traz vantagens ao ampliar a compreensão dos enfermeiros acerca das dimensões sociais, políticas e culturais da deficiência (Pereira et al., 2021).

Ainda segundo o mesmo autor, o modelo de atividades de vida de Roper, Logan e Tierney tem como pressuposto uma prática de enfermagem personalizada, com cuidados de enfermagem individualizados e numa perspetiva holística, dado que amplia a complexidade da individualidade do doente, da família e da comunidade, sendo a saúde e a doença produtos de um conjunto complexo de fatores internos e externos em constante interação. Decorrente do modelo de enfermagem de Roper, Logan e Tierney as atividades de vida/categorias em destaque na análise de dados, evidente no discurso dos participantes no capítulo anterior foram as cinco seguintes: ***manter um ambiente seguro, comunicar, eliminar, mobilizar-se e trabalhar e distrair-se.***

A atividade de vida ***manter um ambiente seguro*** em casa, no trabalho e no lazer, manifesta-se significativamente na acessibilidade que não é um privilégio, mas um direito. Verificamos que as barreiras arquitetónicas dentro da habitação da pessoa podem provocar acidentes mas, principalmente no ambiente exterior ao domicílio, alerta-se para a eliminação de barreiras arquitetónicas dado que as pessoas com deficiência podem ser independentes na realização das atividades de vida em casa, porém, no ambiente exterior, tornarem-se

dependentes, porque este não está preparado para as receber, oscilando entre estados de dependência e independência devido à existência de barreiras arquitetônicas.

No contexto dos cuidados continuados domiciliários, o EEER é um fator facilitador da vinculação da pessoa ao seu processo de reabilitação, através do qual ela experimenta vivências nunca vividas, o que requer uma mudança de comportamentos e de uma adaptação constante ao seu novo estado de saúde (Meleis et al., 2000 citado por Ribeiro 2021). Verificamos a importância das portas largas numa habitação de preferência plana ou com rampas adequadas, cozinha e quartos de banho adaptados e a evolução tecnológica com o uso de telecomandos para controlo desde os eletrodomésticos até aos estores, o plano digital que permite desde fazer compras a pagar contas....

Todavia, a promoção da acessibilidade permite a coesão social e territorial e o desenvolvimento sustentável dos territórios, sendo, de forma crucial, essencial para o sucesso e a qualidade de vida da pessoa com deficiência/mobilidade condicionada (Resolução do Conselho de Ministros n.º 9/2007; Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência, 2007).

A concretização da ação dos EEER na promoção da acessibilidade e inclusão social é espelhada no Regulamento n.º 392/2019, e pode ocorrer pela demonstração de conhecimentos sobre legislação específica em vigor, pela emissão de pareceres técnico-científicos sobre estruturas e equipamentos sociais da comunidade, pela sensibilização da comunidade para a importância da adoção de práticas inclusivas, pela identificação de barreiras arquitetónicas no contexto da vida das pessoas e, consequentemente, pela orientação da sua eliminação (Regulamento n.º 392/2019, 2019).

Os EEER possuem conhecimento sobre legislação específica para a acessibilidade, sabem a quem se dirigir se precisarem de solicitar intervenção para eliminar algum tipo de barreira arquitetónica, e conhecem o processo de ativação dos meios responsáveis para eliminar as barreiras arquitetónicas. Contudo, no exercício da sua prática profissional não realizam intervenções no sentido de eliminar barreiras arquitetónicas. Poderão, no entanto, alertar a pessoa e família num papel facilitador na adaptação sendo, na prática, frequentemente pouco documentada e valorizada a ação dos EEER, que, quando desenvolvem atividades neste sentido, não as identificam como intervenções terapêuticas para promover o bem-estar e o bem viver das pessoas com deficiência (Pereira et al., 2021).

Novamente ao encontro de Roper, Logan e Tierney (2001) que apesar dos anos passados desde a última revisão do modelo de enfermagem, apresentam ideias inovadoras no contexto português como esta aqui descrita como “habitação protegida”: existem maiores recursos comunitários para ajudar os idosos a permanecerem saudáveis e ativos e a manterem um grau ideal de independência. Há clubes para encorajar o exercício, os jogos

recreativos e o artesanato, o que, além de estimular o exercício físico e a atividade mental, também proporciona uma razão social para o convívio, ajudando a reduzir a solidão que muitas vezes acompanha a vida solitária. (...) Há cada vez mais idosos a viverem sozinhos, existindo hoje uma tendência para proporcionar o que se denomina “habitação protegida”, que é muitas vezes construída expressamente. Aí, as pessoas e casais idosos com progressivos problemas físicos podem permanecer na sua própria casa; no entanto, eles estão conectados por um sistema de comunicação interna ao alojamento do vigilante ou a um serviço de apoio telefónico em que há sempre alguém de prevenção: vivem numa forma de “independência protegida”. Neste âmbito poder-se-iam perspetivar novas áreas de atuação, já que no contexto deste trabalho tal poderia ser benéfico para os três participantes que vivem sós, apesar de ainda não serem idosos, também para duas participantes idosas que viviam com os seus maridos e para outra participante idosa que vivia com uma sobrinha. Passando o enfoque para a atividade vida **comunicar**, de acordo com Petronilho et al., (2021) as últimas décadas, apesar dos processos de transição em saúde, com enfoque na doença crónica, frequentemente caracterizada por comorbilidade, o inevitável envelhecimento da população em Portugal, que ocorre paralelamente com a melhoria visível da qualidade de vida das populações e do acesso a mais e melhores cuidados de saúde, torna inevitável o acompanhamento profissional de um número cada vez crescente de pessoas com declínio da funcionalidade e com dependência no autocuidado. Para se conseguir repostas ajustadas e eficazes a estes desafios múltiplos e complexos, em que a continuidade de cuidados no tempo é uma dimensão essencial, torna-se crucial a intervenção dos EEER, pela natureza das suas competências profissionais específicas e altamente diferenciadas. Os EEER promovem uma aprendizagem significativa, reforçando comportamentos de adaptação, dotando a pessoa de competências para gerir a doença (crónica) e obter o nível máximo de independência funcional na realização das suas atividades de vida diária, promovendo, deste modo, o autocuidado.

Na fase crónica da lesão medular é de realçar que as aprendizagens no ambiente comunitário com o grupo de pares na mesma situação ou em situação semelhante se revela de extrema importância, como foi na fase aguda e sub-aguda com os profissionais de saúde, especialmente os enfermeiros, no internamento hospitalar. Um grande número de pessoas com lesão medular refere a dor como um fator limitante da mobilidade pois a grande maioria usa cadeiras de rodas manuais que requerem maior esforço para carregar, nomeadamente para dentro e para fora do veículo de transporte que é um fator importante para a sua autonomia (Haubert et al., 2015). Neste ponto, a tecnologia associada aos produtos de apoio específicos para o arrumo da cadeira de rodas na viatura torna-se um grande aliado no combate à dor provocada por essa exigente transferência, ou outra, dado que os membros

superiores são recrutados para todas as atividades de vida e também aqui o enfermeiro especialista pode ter um papel fundamental de orientador de como as pessoas poderão ter acesso e como funcionam, para além de estratégias de alívio da dor.

A atividade de vida **eliminar** é a que mais preocupações provoca e mais trabalho causa, nomeadamente a eliminação vesical que foi a mais valorizada. O uso da cateterização vesical intermitente, continuamente ao longo do tempo é considerado o método mais seguro para o esvaziamento da bexiga em pessoas com lesão medular em termos de complicações urológicas (Adriaasen et al 2017). Apenas um participante os rejeitou. Acrescentamos que um esquema de ingestão hídrica rigoroso, conciliável e também adaptado ao ambiente e estilo de vida dos utentes deve ser implementado. As sondas vesicais descartáveis são comparticipadas a cem por cento pelo estado e sendo esta área já um alvo trabalhado deve continuar a merecer por parte do enfermeiro especialista uma atenção redobrada, pois muitas sequelas podem ser adquiridas em idades mais jovens que depois nunca mais serão revertidas. Habitualmente a eliminação intestinal faz-se aquando da eliminação vesical, de manhã e em dias alternados.

No que toca à atividade de vida **mobilizar-se** onde os produtos de apoio são preponderantes, o EEER, de acordo com as suas competências específicas (Ordem dos Enfermeiros, 2019), deve selecionar e prescrever os produtos de apoio necessários e adequados à realização de treinos específicos de atividades de vida diária, de forma a promover a máxima capacidade funcional da pessoa, ensinando e supervisionando a utilização dos mesmos. No entanto, na prática clínica diária nem sempre a pessoa/cuidador/familiar cuidador têm as condições necessárias para aquisição destes produtos de apoio, o que torna imperativa a capacidade de improviso e adaptação do EEER na construção de produtos de apoio adaptados, muitas vezes construídos pela própria família ou por pessoas da sua referência (Oliveira et al., 2021). Face aos achados, justifica-se que os produtos de apoio de apoio façam parte das preocupações do EEER tal como a promoção do decúbito ventral até durante a atividade de vida *dormir* para os utentes com capacidade e sem contraindicações, dados os benefícios ao nível da pele e prevenção de úlceras de pressão, músculo-esqueléticos e respiratórios. A posição ortostática também é benéfica para potenciar a força muscular, a densidade óssea, melhorar a respiração, circulação e eliminação, treinar o equilíbrio em pé (não descurar também o treino de equilíbrio sentado) e até para estimular o andar com auxiliares de marcha.

Os enfermeiros ocupam uma posição estratégica na prestação de cuidados à pessoa com deficiência/mobilidade condicionada, devido à sua proximidade e ao estabelecimento de relações de confiança com as pessoas com deficiência, com os familiares e com as pessoas significativas, conhecendo bem as suas necessidades num contexto de intimidade e

vulnerabilidade, numa perspetiva de prestação de cuidados de enfermagem individualizada através da avaliação, do planeamento e da implementação de cuidados holísticos (Pereira et al., 2021)

É possível que em algum ponto da sua lesão medular, as pessoas aceitem a sua incapacidade como parte de si e não mais como a principal causa das suas limitações. Contudo, essas pessoas vêm as falhas ou a inadequada tecnologia como um fator que as impede de fazer mais. Uma cadeira de rodas que não consiga subir uma inclinação é uma fonte de frustração e não a lesão em si. Isto é, no entanto, uma adaptação saudável à lesão medular. De acordo com a CIF, a funcionalidade de pessoas com deficiência é afetada pelo ambiente e tecnologia tal como défices anatómicos e fisiológicos.

Com efeito, segundo Chaves et al. (2004) cadeira de rodas é o mais importante produto de apoio da pessoa com lesão medular e aquele que os seus utilizadores mais associam com as barreiras. Poucos programas de treino dedicados a estudantes de saúde existem para treino e uso de produtos de apoio, especialmente cadeiras de rodas. A formação sobre o domínio das manobras em cadeira de rodas é uma componente importante depois da lesão medular (Hosseini et al., 2012).

Comparando com a *Spinal Cord Independence Measure* as áreas relativas ao controlo de esfíncteres e a área da mobilidade (principalmente a exterior) vão ao encontro das necessidades manifestadas por estes participantes que se podem relacionar com as atividades de vida *manter um ambiente seguro, eliminar e mobilizar-se* do modelo de Roper, Logan e Tierney.

A mobilidade é um direito de todos, conduzindo à inclusão social e permitindo às pessoas com deficiência/mobilidade condicionada uma vida independente. A inclusão social é um processo de aquisição de recursos e oportunidades para trabalhar, estudar, participar na sociedade e na vida política do país (Pereira et al., 2021). A opinião relativamente à cadeira de rodas elétrica não foi consensual entre os participantes na medida em que uns manifestavam interesse em adquiri-la como uma necessidade num futuro a curto prazo, outros já a haviam adquirido por necessidade do passado mas preferiam mantê-la guardada e continuarem o mais independentes possível, e outros que a rejeitavam liminarmente pois limitaria a sua atividade física, fazendo-os parecer mais condicionados do que o que já são. Já a roda motorizada com propulsão elétrica adaptável a cadeiras de rodas torna-se um claro facilitador da mobilidade sendo utilizada por dois participantes.

Focando a atividade de vida **trabalhar e distrair-se**, sabe-se que segundo Hitzig et al. (2012), pessoas com deficiência enfrentam diversos desafios relativamente à integração e envolvimento em situações da vida quotidiana. Barreiras identificadas incluem condições de saúde secundárias e o natural declínio da saúde, as reduzidas oportunidades de emprego,

limitado apoio social e familiar, acesso limitado a atividades lúdicas e recreacionais e falta de meios de transporte acessíveis. Cadeiras de rodas em liga leve e produtos de apoio para o seu arrumo nos veículos, assim como uma tábua adequada para as transferências da própria pessoa para dentro e fora das viaturas seria uma grande ajuda para os lesionados medulares relativamente à dor, como já referido dada a sua associação à atividade de vida *comunicar*. A atividade de vida *trabalhar e distrair-se* também sofreu consequências da pandemia que incluiu o teletrabalho que manteve ou até fomentou a acessibilidade, no entanto prejudicou o convívio com pares e atividades comunitárias que incidiam na aprendizagem de línguas, pintura e música e também prejudicou o desporto adaptado praticado pelos participantes que incluía andebol, boccia, basquetebol, remo, rugby e ténis.

Fatores que influenciam as atividades de vida *trabalhar e distrair-se* estão ligados ao poder político (as autarquias providenciam muitas das atividades mencionadas bem como emprego a pessoas com deficiência), à legislação (sobretudo o Decreto-Lei n.º 163/2006 de 8 de agosto) e claro, à acessibilidade, pois a ideia de ambiente acessível tem de estar presente nos locais de trabalho e lazer e não só no meio habitacional (que também inclui o trabalho das atividades domésticas).

Os EEER, como agentes comunitários de mudança, numa estratégia concertada com as autarquias, as pessoas com deficiência e as suas organizações representativas, participam no planeamento local de medidas de promoção da acessibilidade arquitetónica, apoiando na resolução de problemas, mobilizando também parceiros e atores sociais relevantes na promoção da acessibilidade. A maior característica das barreiras arquitetónicas é a sua invisibilidade para as pessoas que não possuem deficiência/mobilidade condicionada, daí ser fundamental que os EEER sensibilizem a sociedade em geral, e proprietários privados, para a importância da acessibilidade para todas as pessoas, independentemente da sua condição de saúde, e para o cumprimento dos direitos das pessoas com deficiência (Pereira et al., 2021).

Nas sociedades modernas é dada uma atenção cada vez maior à evolução demográfica, e no seguimento de todas as políticas de saúde instituídas e planeadas tem surgido com maior preponderância e consistência uma perspetiva paradigmática centrada no envelhecimento ativo e saudável. O envelhecimento pode ser analisado como um fenómeno positivo global para as sociedades e indivíduos, pois resulta do esforço e progresso da Humanidade em termos sociais, económicos e científicos. Este fenómeno terá de ser integrado num contexto paradoxal. O constante aumento da longevidade, juntamente com a diminuição de nascimentos, vai traduzir-se em consequências complexas nas nossas sociedades (Garcia et al., 2021).

Todavia, o desempenho eficaz nas atividades de autocuidado e de vida diária levam a pessoa

a ter um maior nível de autonomia, maximizando a participação na sociedade. O papel da família é fundamental nesse processo de capacitação, bem como o trabalho de uma equipa interdisciplinar durante o processo de reabilitação contínuo, permeando o domicílio e a comunidade (Faleiros et al., 2021).

Sendo a adaptação à condição de saúde um dos aspetos fulcrais da enfermagem de reabilitação, os cuidados de reabilitação terão a sua expressão máxima quando exercidos diretamente no domicílio, na família e na comunidade da pessoa que deles necessita. Será decerto a via segura para a maximização dos ganhos em função da otimização do real potencial de recuperação (Oliveira et al., 2021).

Os EEER devem ser proativos e perceber as necessidades emergentes da nossa sociedade, intervindo de forma profissional, pertinente e criteriosa no sentido de cimentar cada vez mais uma posição de excelência (Garcia et al., 2021) e ainda segundo o mesmo autor a visão da nossa intervenção tem de ser global e integradora, nunca descurando o aspeto economicista de todas as nossas intervenções e atuar de forma consciente e racional, promovendo estilos e hábitos de vida saudáveis.

Na idade adulta é útil ter em conta a diversidade pois isso evita que se façam suposições e também aponta a necessidade de recolher a informação relevante sobre cada adulto, enquanto indivíduo. No entanto há duas áreas dominantes de preocupação para a maioria dos adultos, nomeadamente o trabalho e a família (ou outras relações de longa duração). Ambas melhoram com uma boa saúde e são diretamente afetadas pela doença e hospitalização. Consequentemente, a enfermagem individualizada tem de tomar em consideração as circunstâncias laborais e familiares do adulto. Nalguns casos, essas circunstâncias podem estar diretamente relacionadas com a necessidade de cuidados (Roper, Logan & Tierney, 2001).

Na prática de reabilitação manter uma baixa frequência e controlo de condições de saúde secundárias à lesão medular, facilitando atividades físicas e interação social significativa são importantes para um envelhecimento saudável por muitos anos após a lesão da espinal medula (Jørgensen et al 2017).

Na velhice, muito pode ser feito, por exemplo, por uma enfermeira de reabilitação na comunidade, para promover e manter a saúde deste grupo de cidadãos embora, como é inevitável, surja uma certa necessidade de assistência em algumas atividades de vida. Assim, os que vivem sozinhos podem ter menos interesse em preparar refeições, podendo estar malnutridos; podem ter menos prazer em arranjar-se e, com uma menor mobilidade, poderão levar mais tempo a vestir-se e a despir-se; podem perder o interesse na leitura e nos *hobbies* quando a visão e a audição diminuem... (Roper, Logan & Tierney, 2001).

A idade adulta e velhice que convergem no conceito de duração da vida, e inclusivamente

alguns participantes tiveram a sua lesão medular na infância/adolescência, no entanto o processo de envelhecimento está também presente, e como os fatores que influenciam as atividades de vida se ligam às próprias atividades de vida, igualmente estas atividades estão ligadas aos conceitos de duração de vida, continuum dependência/independência e individualidade de vida. Houve um caso em que após a lesão, depois de se verificar um contexto de dependência relativamente a um familiar, mas que, posteriormente o participante com lesão medular de longa duração cuidou do familiar acamado do qual esteve dependente anteriormente na vida. Apesar de ainda serem independentes, os participantes temem o futuro devido ao natural declínio da saúde e ao envelhecimento e o EEER é um profissional fundamental para facilitar e orientar estas pessoas a conceberem e a prepararem-se para a velhice e a dependência.

O acompanhamento das pessoas com deficiência transcende os momentos de ajuda total nas atividades de vida e prolongam-se ao longo da vida muitas vezes para reformular estratégias a partir de ensinamentos ou capacitação necessária que ocorre no processo de envelhecimento. As pessoas podem desejar continuar a utilizar os seus mecanismos de coping, as próteses ou equipamento – independência “ajudada” – que lhes permitem manterem-se independentes nas atividades de vida diária, e os enfermeiros deveriam assegurar que isso se torne possível e que a informação respetiva seja introduzida no plano de enfermagem (Roper, Logan & Tierney, 2001) e ainda segundo estas autoras, a enfermagem individualizada existe tendo por base a individualidade da pessoa e consegue-se através da utilização do processo de enfermagem.

Consideramos que os dados achados são valiosos e um importante contributo para o conhecimento das necessidades da pessoa com lesão medular de longa duração e para os cuidados de enfermagem de reabilitação, especialmente nas atividades de vida especificadas. Considero ainda ser necessário aumentar a visibilidade das pessoas com deficiência em Portugal, especialmente destas pessoas com lesão medular de longa duração com vista a influenciar a opinião pública e a classe política para a tomada de decisões no presente e no futuro.

CONCLUSÃO

O início da vida com a lesão medular foi devastador para todos os participantes mudando tudo, ou quase tudo, nas suas vidas. O internamento hospitalar na fase aguda foi de crucial importância, nomeadamente devido à educação para a saúde que daí trouxeram para o resto das suas vidas.

As vivências mais significativas da pessoa com lesão medular de longa duração prenderam-se com as atividades de vida mais valorizadas do modelo de enfermagem Roper, Logan e Tierney: *manter um ambiente seguro, comunicar, eliminar, mobilizar-se e trabalhar e distrair-se*, atividades estas que podem contribuir para os enfermeiros de reabilitação, dentro do seu campo específico de intervenção possam, no futuro, atuar de forma preventiva.

O impacto que os fatores biológicos, psicológicos, socioculturais, ambientais e político-económicos têm nas pessoas, são considerados no modelo das atividades de vida, o que se torna uma informação significativa para os enfermeiros especialistas em enfermagem de reabilitação, levando-os a atuar a nível de problemas reais e potenciais.

Apesar de os participantes ainda se encontrarem significativamente autónomos e independentes, olhando a sua saúde de uma forma positiva apesar do declínio natural relacionado com o envelhecimento estar a acontecer, fazem também sentido os conceitos do modelo de vida: duração de vida, continuum dependência/independência e individualidade de vida. Existe, contudo, a perceção de que o que os rodeia dificulta mais a vida do que a cadeira de rodas e daí a necessidade de se contruir um mundo mais acessível e inclusivo que acaba por ser o que mais associam á promoção da sua saúde. Assim, a acessibilidade é, de facto, uma manifestação de *manter um ambiente seguro* e foi amplamente referenciada pelos participantes como uma barreira no seu processo de adaptação oscilando entre estados de dependência e independência devido à existência de barreiras arquitetónicas.

A atividade de vida *comunicar*, para além da educação para a saúde/ensinos na fase aguda no hospital, o convívio entre pares é marcadamente importante para a o bem-estar e aprendizagens destas pessoas, não podendo deixar de se ter em conta eventuais contextos pandémicos. A dor músculo-esquelética do ombro é referida pelos participantes, principalmente os que fazem transferências para o interior de veículos, e cabe ao enfermeiro de reabilitação a adoção de estratégias com vista a atenuá-la e preveni-la.

A condução independente de veículos é basilar na atividade de vida *trabalhar e distrair-se*, no entanto a transferência para dentro e fora das viaturas é a mais exigente fisicamente e a que provoca maior dor músculo-esquelética nos membros superiores (nomeadamente no ombro). O enfermeiro de reabilitação pode assumir um papel de facilitador relativamente ao

nível das cadeiras de rodas e produtos de apoio para o seu arrumo nos veículos, assim como para as transferências da própria pessoa para dentro e fora das viaturas.

A atividade de vida *eliminar*, é de facto uma área já trabalhada, (e a mais trabalhosa para os participantes) mas sempre merecedora de cuidados especializados de enfermagem. Os cateterismos vesicais intermitentes são os melhores métodos de esvaziamento vesical e devem ser promovidos tal como os apoios sociais existentes para a sua utilização. Um plano de ingestão hídrica adaptado a estes doentes também é de capital importância.

Verificaram-se os benefícios dos posicionamentos em decúbito ventral e ortostatismo, a roda motorizada com propulsão elétrica adaptável a cadeiras de rodas revelou-se um claro facilitador da mobilidade. Não foi consensual entre os participantes o uso de cadeira de rodas elétrica nem a opinião e comportamentos relativos à representatividade.

As entrevistas e observações efetuadas no ambiente domiciliário e comunitário dos entrevistados providenciaram um olhar único da vida quotidiana dos participantes bem como das suas vivências com lesão medular de longa duração em que o principal desígnio é ter uma vida e um ambiente acessível às suas necessidades.

As áreas de intervenção do enfermeiro de reabilitação e suas competências fazem com que este se torne um dos profissionais capazes de responder às necessidades expressas pelas pessoas com lesão medular mesmo depois de muito tempo de esta ter acontecido. Contudo, emerge dos discursos uma grande força de vontade para prosseguir com o bem viver. Verificamos que necessitam permanentemente de alguma assistência de saúde até porque o seu processo de envelhecimento tem consequências na sua dependência, por outro lado, as acessibilidades podem contribuir para se tornarem mais autónomos.

Pessoas com lesão medular de longa duração podem beneficiar com o aumento do envolvimento dos profissionais (especialmente de enfermagem) tanto no sistema de saúde, como nas políticas sociais e outros recursos disponíveis por um longo período após a alta e é essencial que os EEER documentem e valorizem a sua ação e sensibilizem a sociedade.

Se as pessoas com deficiência tivessem os cuidados de saúde e o ambiente físico e social acessíveis, os conhecimentos necessários, os ensinamentos adequados, os produtos de apoio apropriados e os recursos financeiros suficientes, estariam mais aptas a ficarem plenamente integradas na comunidade. Porém a integração é ainda um problema para as pessoas com lesão medular sendo necessários mecanismos para promover a sua efetiva integração na comunidade como a melhoria das oportunidades de emprego, recreacionais e sociais assim como interações entre os seus pares, que necessitam mais atenção da classe política e associações de pessoas com deficiência, para uma reabilitação de longa duração destes adultos e idosos em que o enfermeiro de reabilitação se deveria tornar um elemento central.

Os sinais desencorajadores para o futuro dizem respeito à crise económica nacional e

européia. Uma crise social e económica na população portuguesa pode tornar-se ainda pior para as pessoas com deficiência, especialmente em contexto pandémico e de guerra, em que a sociedade muda a uma velocidade nunca vivenciada. Apesar de Portugal ter um Serviço Nacional de Saúde, as necessidades básicas dependem da economia nacional.

A partir dos resultados obtidos, sugerimos o desenvolvimento de investigação adicional em várias áreas, nomeadamente, explorar o papel dos fatores que interferem nas atividades de vida particularmente os psicológicos, socioculturais e ambientais. Futura investigação poderá também incidir na telerreabilitação dado eventuais novas fases pandémicas ou de confinamento. Procurar desenvolver ainda estudos experimentais sobre a intervenção do EEER de modo a aumentar o nível de evidência e o respetivo grau de recomendação para a prática clínica.

No âmbito da formação sugerimos a construção de programas que mantenham os clientes ativos em conjunto com a comunidade aproveitando as ferramentas digitais.

Ao nível da prática propomos a implementação desses programas construídos, por forma a melhorar o estado de saúde e a diminuição dos efeitos colaterais das pessoas com lesão medular.

Esta pesquisa qualitativa centrada na perspetiva da pessoa foi enriquecedora, tendo sido gratificante o envolvimento no modelo de enfermagem de Roper, Logan e Tierney descobrindo uma enfermagem autónoma e madura e valorizando-a com este percurso formativo. É certo que já tem alguns anos a última atualização do modelo das atividades de vida e também apesar de outras referências bibliográficas já serem de “longa duração” mantêm-se relevantes e atuais, esperando que esta ferramenta torne também o conhecimento dos participantes visível e o que dele emergiu seja uma mais-valia para a enfermagem de reabilitação.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Adriaansen, J., van Asbeck, F., Tepper, M., Faber, W., Visser-Meily, J., de Kort, L., & Post, M. (2017). Bladder-emptying methods, neurogenic lower urinary tract dysfunction and impact on quality of life in people with long-term spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 40. doi: 10.1179/2045772315Y.0000000056
- American Spinal Injury Association (ASIA) (2006). Standard for neurological and functional classification of spinal cord injury. Available at: http://asia-spinalinjury.org/elearning/ISNCSCI_Exam_Sheet_r4.pdf
- Anderson, C. J., & Vogel, L. C. (2003). Domain-specific satisfaction in adults with pediatric-onset spinal cord injuries. *Spinal Cord* 41, 684–691. doi: <https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101533>
- Assembleia da República. (2009). Resolução da Assembleia da República n.º 56/2009 – Aprova a Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência. *Diário da República*, I série, n.º 146: 4906-29.
- Bardin, L. (2013). *Análise de Conteúdo*. Lisboa: Edições 70.
- Bogdan, R., & Biklen, S. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação: uma introdução à teoria e aos métodos*. Porto: Porto Editora.
- Burns, S., Biering-Sørensen, F., Donovan, W., Graves, D., Jha, A., Johansen, M., Jones, L., Krassioukov, A., Kirshblum, S., Mulcahey, M. J., Schmidt Read, M., & Waring, W. (2012). International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury, Revised 2011. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*; 18(1):85-99. doi: [10.1179/204577211X13207446293695](https://doi.org/10.1179/204577211X13207446293695)
- 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 & Rehabilitation*, 96 (2Suppl). doi: 10.1097/PHM.0000000000000616
- Catz, A., Itzkovich, M., Agranov, E., Ring, H., & Tamir, A. (1997). SCIM – Spinal Cord Independence Measure: a new disability scale for patients with spinal cord lesions. *Spinal Cord*, 35(12): 850-6. doi: [10.1038/sj.sc.3100504](https://doi.org/10.1038/sj.sc.3100504)
- Catz, A., Itzkovich, M., Agranov, E., Tesio, L., Biering-Sorensen, F., Weeks, C., Laramee, M. T. et al. (2007). A multicentre international study on the Spinal Cord Independence Measure, version III: Rasch psychometric validation. *Spinal Cord*, 45: 275-91. doi: [10.1038/sj.sc.3101960](https://doi.org/10.1038/sj.sc.3101960)
- Conselho de Ministros. (2007). Resolução do Conselho de Ministros n.º 9/2007 – Plano Nacional de Promoção da Acessibilidade. *Diário da República*, I Série, n.º 12: 366-77.
- Constituição da República Portuguesa. (2016). Lisboa. Texto Editores.

- Couto, G., Silva, R. P., do Mar, M. J. & Gomes, B. (2021). Enfermagem de reabilitação na idade adulta e na velhice – Processo de cuidados de enfermagem de reabilitação à pessoa adulta/idosa com compromisso no sistema cardiorrespiratório. In O. Ribeiro *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (Capítulo 12.2). Lisboa: Lidel.
- Chaves, E. S., Boninger, M. L., Cooper, R., Fitzgerald, S. G., Gray, D. B., & Cooper, R. A. (2004). Assessing the influence of wheelchair technology on perception of participation in spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*;85:1854-8. doi:10.1016/j.apmr.2004.03.033
- Escola Superior de Enfermagem do Porto. (2021, nov. 27). Mestrado em Enfermagem de Reabilitação [Video]. YouTube. <https://www.youtube.com/watch?v=eR9ALbCp1Kw>
- Faleiros, F., Cordeiro, A., Lopes F. G., Bimbatti, K. F., & Ribeiro, O (2021). Enfermagem de reabilitação na assistência à pessoa com lesão medular. In O. Ribeiro *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (Capítulo 17). Lisboa: Lidel.
- Fortin, M.-F. (2009). Introdução e fundamentos da investigação [Introduction and research fundamentals]. In M.-F. Fortin, *Fundamentos e etapas do processo de investigação* (pp. 4–24). Loures: Lusodidacta. Retrieved from <https://pt.scribd.com/document/257232112/O-processo-de-investigacao-FORTIN-pdf>
- Garcia, S., Cunha, M., & Novo, A. (2021). Programa de treino de equilíbrio para pessoas idosas. In O. Ribeiro *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (Capítulo 22). Lisboa: Lidel.
- Gutierrez, D. D., Thompson, L., Kemp, B., & Mulroy, S. (2007). The Relationship of Shoulder Pain Intensity to Quality of Life, Physical Activity, and Community Participation in Persons With Paraplegia. *J Spinal Cord Med*. 30:251–255. Recuperado de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2031955/>
- Haubert, L. L., Mulroy, S. J., Hatchett, P. E., Eberly, V. J., Maneekobkunwong, S., Gronley, J. K., & Requejo, P.S. (2015). Car transfer and wheelchair loading techniques in independent drivers with paraplegia. *Frontiers in Bioengineering and Biotechnology*. 3. doi: 10.3389/fbioe.2015.00139
- Hitzig, S. L., Romero Escobar, E. M., Noreau, L., & Craven, B. C. (2012). Validation of the Reintegration to Normal Living Index for community-dwelling persons with chronic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*;93:108-14. doi:10.1016/j.apmr.2011.07.200
- Hosseini, S. M., Oyster, M. L., Kirby, R. L., Harrington, A. L., & Boninger, M. L. (2012). Manual Wheelchair Skills Capacity Predicts Quality of Life and Community Integration in Persons With Spinal Cord Injury. *Arch Phys Med Rehabil* 93, 2237-43. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2012.05.021>
- International Council of Nurses. Statement position in Nursing Research. Geneva. Disponível em: <http://nursingworld.org/MainMenuCategories/ThePracticeofProfessionalNurs>

- Jakimovska, V. M., Kostovski, E., Biering-Sørensen, F., & Lidal, I. B. (2017). Psychological distress and user experiences with health care provision in persons living with spinal cord injury for more than 20 years. *Spinal Cord* 55, 864–869; doi:10.1038/sc.2017.2
- Jørgensen, S., Iwarsson, S., Norin L., & Lexell, J. (2016). The Swedish Aging With Spinal-Cord (SASCIS): Methodology and initial results. *PM&R*, 8(7), 667-677, <https://doi.org/10.1015/J.PMRJ.2015.10.014>
- 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&R*, 9(4), 356-366. <https://doi.org/10.1016/j.pmrj.2016.09.004>
- Kashif, M., Jones, S., Darain, H., Iram, H., Raqib, A., & Butt, A. (2019). Factors influencing the community integration of patients following traumatic spinal cord injury: a systematic review. *J Pak Med Assoc* Vol. 69, No. 09. Recuperado de https://www.researchgate.net/profile/Muhammad-Kashif-7/publication/335381802_Factors_influencing_the_community_integration_of_patients_following_traumatic_spinal_cord_injury_a_systematic_review/links/5d6e7b5f299bf16522f2c572/Factors-influencing-the-community-integration-of-patients-following-traumatic-spinal-cord-injury-a-systematic-review.pdf
- Koury, M. G. P. (2010). Horizontes Antropológicos, Porto Alegre, Ano 16, n.º 33, pp. 41-53.
- Leopardi, M. T. (2001). *Metodologia da Pesquisa na Saúde*. Santa Maria, Palloti.
- Martins, J. C. A. (2008). Investigação em Enfermagem: alguns apontamentos sobre a dimensão ética. *Pensar em Enfermagem*, Vol. 12, n.º 2, pp. 62-66.
- Nunes, L. (2005). *Ética na Investigação em Enfermagem. Fundamentos e horizontes*. Loures: Lusociência.
- Oliveira, C., Couto, G., & Silva, R. P. (2021). Enfermagem de reabilitação nos cuidados de saúde primários. In O. Ribeiro *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (Capítulo 34). Lisboa: Lidel.
- Ordem dos Enfermeiros (2019). Regulamento n.º 392/2019 – Regulamento das Competências Específicas do Enfermeiro Especialista em Enfermagem de Reabilitação. *Diário da República*, II Série, n.º 85: 13565-68.
- Organização Mundial da Saúde. (2004). *A Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde. (CIF)* Lisboa: Direcção-Geral da Saúde.
- Organização Mundial da Saúde. (2011). *Relatório mundial sobre a deficiência*. Genebra: Organização Mundial da Saúde.

- Organização Mundial da Saúde. (2019). *Rehabilitation in health systems: guide for action*. Genebra: Organização Mundial da Saúde.
- PORTUGAL, Eliminação de barreiras urbanísticas e arquitectónicas (2006) - Decreto Lei nº 163/2006 D.R. I Série nº 152 (2006-08-08).
- Pereira, R. S., Martins M. M., & Machado, W. C. A. (2021). Enfermagem de reabilitação e a pessoa com deficiência: o caminho para a inclusão social. In O. Ribeiro *Enfermagem de Reabilitação Conceções e Práticas* (Capítulo 18). Lisboa: Lidel.
- Polit, D. F., Beck, C. T., & Hungler, B. P. (2004). *Fundamentos de pesquisa em enfermagem* (5ª ed.). Porto Alegre: Artmed.
- Quivy, R. & Campenhoudt, L. (2008). *Manual de Investigação em Ciências Sociais* (5ª ed.). Lisboa: Editora Gradiva.
- Ribeiro, J. (2010). *Metodologia de investigação em psicologia e saúde* (3ª ed.). Porto: Livraria da faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação da Universidade do Porto.
- Riordan, A., Kelly, E. H., Klaas, S. J., & Vogel, L. C. (2015). Psychosocial outcomes among youth with spinal cord injury by neurological impairment. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 38(1), 76-83. doi: 10.1179/2045772313Y.0 76 000000162
- Roper, N., Logan, W., & Tierney A. J. (2001). *O modelo de enfermagem Roper-Logan-Tierney*. Lisboa: Climepsi.
- Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência. (2007). *Guia Acessibilidade e mobilidade para todos*. Lisboa: Secretariado Nacional de Reabilitação e Integração das Pessoas com Deficiência.
- Sobral Sousa, S., Martins, M. M., Andrade, M. J., Barbeiro, S., & Teixeira, V. Cuidados de Enfermagem em Contexto Agudo à Pessoa com Lesão Medular: Scoping review. *Rev Port Enf Reab* [Internet]. 15 de Março de 2022 [citado 1 de Julho de 2022];. Disponível em: <https://rper.aper.pt/index.php/rper/article/view/204>
- Streubert, H. J., & Carpenter, D. R. (2013). *Investigação Qualitativa em Enfermagem - Avançando o Imperativo Humanista* (5ª ed.). Loures: Lusodidacta.
- Tomey, A. M., & Alligood M. R. (2004). *Teóricas de Enfermagem e a sua Obra. Modelos e Teorias de Enfermagem* (5ª ed.). Loures: Lusociência.
- Van der Scheer, J. W., de Groot, S., Tepper M., Gobets, D., Veeger, D. H. E. J. & van der Woude, L. H. V. (2015). Wheelchair-specific fitness of inactive people with long-term spinal cord injury. *J Rehabil Med* 47, 330-337. doi: 10.2340/16501977-1934

ANEXOS

ANEXO 1 - Instrumento de Colheita de Dados

Guião da entrevista

IDENTIFICAÇÃO DO ENTREVISTADO	Idade:
	Género:
	Habilitações literárias:
	Ocupação profissional:
	Estado civil:
	Indicadores sociais (família, casa):
	Tempo desde a lesão:
	Etiologia da lesão:
	Nível da lesão:
JUSTIFICAÇÃO	• Caracterizar a amostragem em estudo

GUIÃO DA ENTREVISTA

Entrevista n.º:	Data:	Local:
-----------------	-------	--------

	OBJECTIVOS	ACTUAÇÃO EM CAMPO/QUESTÕES	OBSERVAÇÕES
INTRODUÇÃO	Legitimar a entrevista	• Apresentação • Falar dos objetivos do estudo e explicar a importância dos resultados para a melhoria dos cuidados de enfermagem • Consentimento informado • Solicitar autorização para a gravação da entrevista • Informar da possibilidade de recusar a continuação da entrevista a qualquer momento • Esclarecimento de dúvidas	Ambiente calmo Colocar o gravador em local discreto
DESENVOLVIMENTO	Conhecer as vivências da pessoa com lesão medular Analisar acontecimentos significativos destas pessoas enquadrados no âmbito da enfermagem de reabilitação	• Como foi o início desta situação de ter uma lesão medular? • Recorde o tempo de internamento, o que se lembra, o que foi importante? • O que mudou na sua vida? • Que situações o ajudaram a fazer face aos problemas da atualidade? • Que problemas considera ter, ou em risco de ter, por ser uma pessoa com lesão medular de longa duração?	Observar e registar (tomando notas em papel ou memorizando) linguagem não-verbal (gestos, posturas, expressões faciais, movimentos das mãos, desvios de olhar...) ao longo de toda a entrevista
CONCLUSÃO	Terminar a entrevista	• Disponibilizar para qualquer esclarecimento • Disponibilizar-se para informar sobre os resultados do trabalho • Agradecer a disponibilidade	

ANEXO 2 - Carta de Explicação do Estudo e do Consentimento

CARTA DE EXPLICAÇÃO DO ESTUDO E DO CONSENTIMENTO

Título: Vivências da Pessoa com Lesão Medular de Longa Duração

Investigador: Nuno Fernando Fonseca, Centro Hospitalar Universitário do Porto. Telemóvel: 917780690

Sou um enfermeiro a frequentar o 2.º ano do Curso de Mestrado em Enfermagem de Reabilitação da Escola Superior de Enfermagem do Porto. No âmbito da Unidade Curricular Dissertação, estou a realizar um trabalho de investigação com os seguintes **objetivos**:

- Conhecer as vivências da pessoa com lesão medular de longa duração
- Analisar acontecimentos significativos destas pessoas enquadrados no âmbito da enfermagem de reabilitação

Para o concretizar, a sua colaboração é imprescindível. Planeei uma entrevista para recolher a sua opinião. A melhoria dos cuidados de enfermagem depende do seu contributo, o qual agradecemos desde já. O anonimato e a confidencialidade das respostas estão garantidos.

Gostaria que colocasse todas as questões que julgasse pertinentes para melhor compreender os meus objetivos. Pode, em qualquer momento, desistir de colaborar, requerendo a não inclusão das suas respostas no estudo. Compreenderei os seus motivos, ainda que sejam por mim desconhecidos.

Depois de decidir se pretende colaborar connosco e apenas no caso de estar devidamente esclarecido(a), agradecemos que leia e assine o presente documento.

CONSENTIMENTO INFORMADO LIVRE E ESCLARECIDO

Reconheço que os procedimentos de investigação descritos na carta anexa me foram explicados e que foram respondidas de forma satisfatória todas as minhas questões. Compreendo que tenho direito de expor, agora e durante o desenvolvimento do estudo, qualquer dúvida sobre a investigação e/ou métodos utilizados. Asseguraram-me que a informação por mim fornecida será guardada de forma confidencial, que aceito que as minhas perspectivas ou opiniões sejam incorporadas no estudo e publicadas mas que não será identificado o meu nome.

Compreendo que sou livre de, a qualquer momento retirar o meu consentimento na utilização das minhas respostas e que estas serão destruídas após o estudo ter terminado.

Pelo presente documento, eu _____ consinto colaborar na investigação.

Entrevistado:

Nome:	Contacto:
-------	-----------

Entrevistador:

Nome:	Contacto:
-------	-----------

Responsável pelo estudo:

Nome:	Contacto:
-------	-----------

Data: ____/____/____

Para qualquer questão, contactar o investigador cujo número de telefone é fornecido acima.

ANEXO 3 - Autorização para a Colheita de Dados pela Comissão de Ética da Escola Superior de Enfermagem do Porto

	Anexo 2 à Ata nº 1 / 2022
COMISSÃO DE ÉTICA DA ESCOLA SUPERIOR DE ENFERMAGEM DO PORTO	
CE-ESEP	

Parecer ao Projeto:

Vivências da pessoa com paraplegia de longa duração

Fluxo: ADHOC_8/2022
2022-01-06

Data da submissão:

Documentos anexos ao pedido de parecer
Modelo 102 - Pedido de apreciação e parecer à Comissão de Ética
Modelo 92 - Questionário para submissão de projeto de investigação à Comissão de Ética da ESEP
Modelo 46 - Ficha de apresentação de projetos de investigação
Consentimento informado ao participante
CV do investigador
Instrumento de Recolha de Dados
Resumo do projeto

Investigador principal:

Nuno Fernando da Cruz Pires Fonseca

Investigadora responsável:

Professora Doutora Maria Manuela Martins

Data previsível de conclusão: 2022-6-30

Participantes:

Participam no estudo, em modo de amostra não probabilística, 14 pessoas com paraplegia de longa duração, há mais de 18 anos, a viverem no seu contexto familiar, que saibam ler, escrever e falem a língua portuguesa. O número de participantes poderá ser redefinido em função da saturação de dados.

Finalidade:

- Contribuir para uma intervenção dos enfermeiros de reabilitação sustentada nas vivências da pessoa com paraplegia de longa duração.

Objetivos:

- Compreender as vivências da pessoa em situação de paraplegia de longa duração;
- Analisar os acontecimentos destas pessoas enquadrados no âmbito da intervenção de enfermagem de reabilitação.

Tipo de Estudo:

Investigação descritiva e exploratória, segundo o paradigma qualitativo, desenvolvida no âmbito do segundo ciclo de estudos superiores – curso de mestrado em Enfermagem de Reabilitação da Escola Superior de Enfermagem do Porto.

Instrumento de recolha de dados:

Entrevista semiestruturada baseada em guião antecipadamente elaborado.

Em momento prévio, com breves questões de identificação sociodemográfica e da lesão que origina a paraplegia.

No momento introdutório, com breve apresentação do estudo e dos seus objetivos para interessar a adesão, o consentimento informado na participação, a autorização da gravação da entrevista, informando que a todo o tempo pode ser interrompida a continuidade da entrevista. É garantido aos participantes que as gravações recolhidas na entrevista serão destruídas após a divulgação do trabalho

No desenvolvimento do objeto da entrevista, com as questões situacionais da paraplegia, do internamento na fase aguda da lesão, da perceção da mudança e reeducação funcional; que situações experimentadas ajudaram a a fazer face a problemas atuais; que problemas considera ter ou risco de ter, por ser uma pessoa com paraplegia de longa duração.

No momento da conclusão, com esclarecimentos, informações sobre os resultados do estudo e agradecimento da disponibilidade.

O acesso aos participantes será realizado através de rede de contatos próprios de pessoas na situação de paraplegia de longa duração.

Para a análise dos dados recolhidos vai ser utilizada a análise de conteúdo proposta por Bardin, designadamente quanto à opção pela modalidade de tipo temática e definindo de seguida as categorias e unidades de registo.

Riscos/benefícios:

Não são avaliados riscos ou benefícios.

Consentimento e confidencialidade da informação:

A participação no estudo assenta em informação transmitida ao participante e a forma consiste na assinatura do termo de consentimento informado, livre e esclarecido.

Apenas este documento tem a identificação do participante no estudo, para obviar à sua associação aos dados fornecidos por este na recolha, tratamento e análise de dados.

Aos participantes está assegurado que a informação facultada por cada um será guardada de forma anonimizada, que a qualquer momento possam retirar o seu consentimento na utilização das suas respostas e que estas mesmas serão destruídas após o estudo estar terminado.

Parecer:

Em face dos requisitos éticos descritos, requeridos pela proteção de dados e anonimização dos participantes envolvidos, isento de qualquer forma de associação da identificação aos mesmos, levam a Comissão de Ética a transmitir que nada ter a opor à realização do estudo nos termos em que o mesmo está formulado.

Porto, 18 de janeiro de 2022

O Relator

António Santos

A Presidente

Teresa Tomé Ribeiro